

**CARACTERIZACIÓN DE LA POBLACIÓN EN CONDICIÓN
DE HEMOFILIA EN EL DEPARTAMENTO DE ANTIOQUIA
PARA LA PROPUESTA DE UN MODELO DE ATENCIÓN
INTEGRAL, 2011.**

Patricia Ovalle Rodriguez
Héctor Manuel Quirós Arango
Fernando Hincapie
Jaime Alonso Restrepo Carmona
Douglas Lizcano Cardona
José Manuel Barros Suárez
Medardo Alexander Arenas

DIRECCIÓN SECCIONAL DE SALUD Y PROTECCION SOCIAL DE ANTIOQUIA
HOSPITAL GENERAL DE MEDELLÍN
UNIVERSIDAD COOPERATIVA DE COLOMBIA – UCC
MEDELLÍN
2011

Contenido

INTRODUCCIÓN.....	4
JUSTIFICACIÓN	4
1. OBJETIVOS.....	5
1.1. OBJETIVO GENERAL.....	5
1.2. OBJETIVOS ESPECÍFICOS.....	5
2. MARCO TEÓRICO.....	6
2.1. ¿Qué es la hemofilia?.....	7
2.2. Herencia de la Hemofilia	7
2.3. Diagnóstico de la hemofilia.....	8
2.4. Episodios hemorrágicos:	9
2.5. Manifestaciones hemorrágicas de la hemofilia	10
2.6. Incidencia de las diferentes localizaciones de la hemorragia:	10
2.7. Incidencia de hemorragias en diferentes articulaciones:	10
2.8. Complicaciones crónicas de la hemofilia:	11
2.9. Tratamiento.....	11
2.10. Profilaxis	14
2.11. Beneficios para el gobierno y la sociedad.....	16
3. MÉTODOS.....	17
3.1. Metodología del estudio	17
3.2. Población muestral.....	18
3.3. Metodología para la elaboración de los Modelos de atención y guía de atención.	19
3.4. Recolección de la información	20
4. RESULTADOS	22
4.1. Clasificación de la población con diagnóstico de hemofilia residente en el Departamento de Antioquia a través de las variables demográficas.	22
4.2. Clasificación de la población de acuerdo con las condiciones de Acceso a la atención en Salud	37
4.3. Prevalencia de la Hemofilia en el departamento de Antioquia.	46
4.4. Complicaciones más frecuentes de los pacientes con hemofilia del departamento de Antioquia.	49
4.5. Enfermedades conducidas por la sangre , en los pacientes objeto del estudio	58

4.6.	Esquemas de tratamiento usados en nuestro medio para el manejo de los pacientes.	62
4.7.	Pruebas diagnósticas y de seguimiento que se realizan a los pacientes	67
4.8.	Acercamiento realizado a las IPSs para tener una visión general de los programas existentes en el departamento de Antioquia.	71
4.9.	Adherencia de los pacientes a los tratamientos.....	75
5.	PROPUESTA DE UN MODELO DE ATENCIÓN INTEGRAL.....	76
6.	DISCUSION.....	87
7.	CONCLUSIONES	87
8.	RECOMENDACIONES	89
	BIBLIOGRAFÍA.....	91
	AGRADECIMIENTOS.....	93
	ANEXO 1	95

INTRODUCCIÓN

En el Departamento de Antioquia no se contaba con una base de datos completa donde se identificara a los pacientes en condición de hemofilia, no existían datos sobre su caracterización y no había registros completos sobre el seguimiento y estado actual de este grupo de pacientes.

La Hemofilia es una enfermedad crónica para la cual se debe tener implementado un modelo de atención integral estandarizado para su aplicación en todas las instituciones de salud del Departamento.

El Decreto 3039 de 2007 define un plan de prioridades, objetivos metas y estrategias en salud, comprende actividades del plan de salud pública y actividades del plan obligatorio de salud para el régimen subsidiado y contributivo; el propósito general del plan es definir políticas públicas en salud que garanticen las condiciones para mejorar la salud de la población en las diferentes regiones de nuestro país

Las complicaciones que se presentan en pacientes en condición de hemofilia que no han recibido manejo adecuado han llevado al sistema de salud a desviación importante de recursos, debido a mayor frecuencia de ingresos hospitalarios, tratamientos farmacológicos prolongados y utilización de procedimientos e insumos especializados que pueden evitarse o retrasarse con un manejo integral de la enfermedad, además del impacto generado por el ausentismo escolar, laboral y la disminución en la calidad de vida del paciente en condición de hemofilia y sus familias.

JUSTIFICACIÓN

Con el desarrollo de este proyecto se consiguió caracterizar a toda la población en condición de Hemofilia y Enfermedad de von Willebrand residente en el Departamento de Antioquia, e identificar los diferentes factores que influyen en el estado actual de dicha población, realizar reuniones con los pacientes y con

grupos de expertos en el tema, integrar a la Liga Antioqueña de Hemofilia y proponer un modelo de atención integral que garantice la continuidad y permanencia en el manejo acorde con las necesidades del medio, lo que se traducirá en un esquema costo efectivo, que se evidenciará en la disminución de ingresos de los pacientes por los servicios de urgencias, disminución de complicaciones, optimización de recursos, mejoramiento en la calidad de vida de las personas, permitiendo además vigilar la calidad de las pruebas de laboratorio, estandarizando la técnica de diagnóstico, seguimiento a infecciones transmitidas por derivados de la sangre (VHC, HIV), seguimiento a la entrega de medicamentos evitando su uso inadecuado además de brindar información a los diferentes prestadores y aseguradores involucrados en el proceso de atención para fomentar la atención integral y evitar que continúe el desvío de recursos en manejo de complicaciones, además de poder hacer una formulación, desarrollo y evaluación de políticas públicas de prevención de complicaciones, fomento de la educación en el sector salud y en la comunidad para el cuidado de los pacientes en condición de hemofilia, fortalecer el empoderamiento de las familias y la comunidad y por último, la reorientación de los servicios de salud hacia la promoción de la salud y manejo integral bajo estándares de calidad.

1. OBJETIVOS

1.1. OBJETIVO GENERAL

Caracterizar la población en condición de hemofilia del departamento de Antioquia, con el fin de contar con elementos para la propuesta de un modelo de atención integral.

1.2. OBJETIVOS ESPECÍFICOS

1. Clasificar la población con diagnóstico de hemofilia en el Departamento de Antioquia a través de las variables demográficas.

2. Clasificar la población de acuerdo a las condiciones de acceso a la atención en salud.
3. Determinar la prevalencia de la hemofilia en el Departamento de Antioquia.
4. Determinar las complicaciones más frecuentes de los pacientes con hemofilia.
5. Identificar la presencia de enfermedades conducidas por la sangre (VIH-VHC, VHB) en los pacientes con hemofilia y von Willebrand
6. Identificar los esquemas de tratamiento usados en nuestro medio para el manejo de los pacientes.
7. Identificar las diferentes pruebas diagnósticas y de seguimiento que se realizan a los pacientes.
8. Realizar un acercamiento a las IPSs para tener una visión general de los programas existentes en el departamento de Antioquia.
9. Identificar la adherencia de los pacientes a los tratamientos.
10. Realizar una propuesta de modelo estandarizado de atención integral para pacientes en condición de hemofilia y von Willebrand en el departamento de Antioquia a través de consenso de expertos en el tema.

2. MARCO TEÓRICO

Muchos países que empiezan a establecer cuidados para la hemofilia no cuentan con protocolos estándar que les permitan garantizar el tratamiento adecuado de este padecimiento. Conforme la Federación Mundial de Hemofilia (FMH) ha ampliado sus diversos programas a fin de mejorar los cuidados para personas con hemofilia en todo el mundo, cada vez ha sido mayor la solicitud de directrices estándar adecuadas para países en donde los recursos económicos son limitados, con el objeto de garantizar un nivel básico de atención.”¹

Si bien en nuestro medio hay varias instituciones que han implementado modelos de atención para el manejo de sus pacientes con hemofilia, estos modelos deben ser estandarizados conocidos y aplicados por todos los actores responsables del

manejo de los pacientes desde el primer nivel de atención, y aplicados de manera integral y equitativa a todos los pacientes.

2.1. ¿Qué es la hemofilia?

La hemofilia es un trastorno hemorrágico congénito vinculado al cromosoma X que afecta a cerca de 400.000 personas en el mundo, 75% de ellos reciben poco o nulo tratamiento; esta se caracteriza por la aparición de hemorragias internas y externas, afectando a 1 de cada 100.000 individuos, de estos el 85% presenta deficiencia del factor VIII (Hemofilia A), 14% de los pacientes con hemofilia tendrán deficiencia del factor IX (Hemofilia B)². Las hemofilias A y B son enfermedades genéticas que consisten en la incapacidad de la sangre para coagularse. Corresponden al grupo de trastornos hemorrágicos hereditarios más comunes, causados por la función disminuida de los factores de la coagulación VIII y IX respectivamente.

La hemofilia se presenta cuando existe un cambio o mutación que altera la información genética de los factores VIII y IX, por el proceso natural de evolución, que ocurre durante la producción de los gametos o células sexuales, para la generación de nuevos individuos. Un cambio desfavorable produce factores VIII o IX deficientes, ocasionando las manifestaciones clínicas típicas de hemofilia: hemorragias o sangrados internos, principalmente en articulaciones (hemartrosis), que pueden ocurrir de forma espontánea o posterior a traumatismos.²⁻⁶

2.2. Herencia de la Hemofilia

La razón por la que la hemofilia se presenta casi exclusivamente en varones se debe a que la información genética de los factores VIII y IX se localiza en el cromosoma sexual X, que se encuentra en una sola dosis en varones y en dos en mujeres, de manera al presentarse la deficiencia, se manifiesta en los varones que poseen una copia única de la información. Las mujeres en cambio, son generalmente asintomáticas, ya que poseen otro cromosoma X con el gen sano que compensa la función del factor deficiente. Por lo tanto, la transmisión de

hemofilia de padres a hijos se presenta con un patrón llamado “recesivo ligado al cromosoma X”, a través de mujeres portadoras, que poseen el 50% de riesgo de heredar la enfermedad. Los varones con hemofilia heredan este rasgo a todas sus hijas mujeres (portadoras obligadas), porque de él reciben el cromosoma X con la mutación.⁶⁻⁷

Con una frecuencia muy baja, como casos muy raros, también pueden observarse mujeres con hemofilia, manifestando los mismos síntomas que los varones con la severidad semejante y lo cual se debe a alteraciones genéticas que producen la expresión exclusiva del gen alterado, a re arreglos cromosómicos o a la presencia de dos mutaciones en los genes de los factores VIII o IX en cada uno de sus cromosomas sexuales X.⁷

2.3. Diagnóstico de la hemofilia

El diagnóstico preciso es importante e indispensable para el tratamiento eficaz. Debería Sospecharse hemofilia en pacientes que presenta un historial de:

- Propensión a moretones durante la niñez temprana.
- Hemorragias espontáneas (particularmente en articulaciones y tejidos blandos).
- Hemorragia excesiva posterior a traumatismo o cirugía.

Si bien generalmente el historial de hemorragias abarca toda la vida, algunos niños con hemofilia severa podrían no presentar síntomas de hemorragias sino hasta después del primer año de edad o posteriormente, cuando empiezan a caminar y explorar su mundo. Los pacientes con hemofilia leve podrían no presentar hemorragias excesivas a menos que sufran un traumatismo o cirugía.

- Usualmente se obtiene un historial familiar de hemorragias. La hemofilia por lo general afecta a los varones del lado materno. No obstante, los genes tanto del Factor VIII como del Factor IX son proclives a nuevas mutaciones, y casi un tercio de todos los pacientes pudiera no tener un historial familiar con estos trastornos.

- Las pruebas de detección señalarán un tiempo de tromboplastina parcial activada prolongado (TTPA) en casos graves y moderados, aunque podrían no señalar prolongación en caso de hemofilia leve. El diagnóstico definitivo depende de la prueba de factor para demostrar la deficiencia de Factor VIII o Factor IX.
- La gravedad de las manifestaciones hemorrágicas en la hemofilia generalmente está correlacionada con el nivel de factor de coagulación. 3

2.4. Episodios hemorrágicos:

Gravedad Nivel de factor de coagulación, % de actividad (UI/ml)

Severa 1% (<0.01)	Hemorragias espontaneas principalmente en articulaciones y músculos.
Moderada 1%-5%(0.01/0.05)	Hemorragias espontaneas ocasionales. Hemorragias graves con traumatismos, cirugía.
Leve 5%-40% (0.05-0.40)	Hemorragia grave con traumatismos o cirugías importantes

Los casos leves pueden pasar inadvertidos hasta una edad posterior en la vida, cuando ocurren durante una cirugía o a un traumatismo. En los casos más severos, se puede presentar sangrado grave sin una causa.

Los síntomas suelen ser hematomas frecuentes, epistaxis (sangrado nasal), sangrado en cavidad oral (encías).

El sangrado interno puede ocurrir en cualquier parte y es común que se presente sangrado en las articulaciones, pero en las personas con hemofilia, si el sangrado no cesa, va desgastando el cartílago, generando que ambos huesos de la articulación se unan, provocando dolor, inflamación e inmovilización de la articulación, si no se trata. Esto se denomina “artrosis hemofílica”. La artrosis es una enfermedad producida por el desgaste del cartílago, un tejido que hace de amortiguador protegiendo los extremos de los huesos y que favorece el movimiento de la articulación.

Las hemorragias cerebrales también constituyen una complicación muy seria de la hemofilia y requieren tratamiento de emergencia.⁴

2.5. Manifestaciones hemorrágicas de la hemofilia

Localización de la hemorragia: A continuación se presentan los sitios anatómicos en lo que se presentan sangrados con mayor frecuencia.

Articulaciones (Hemartrosis)
Músculos/tejidos blandos
Boca/encías/nariz
Hematuria
Sistema nervioso central (SNC)
Gastrointestinal (GI)
Cuello/garganta
Traumatismo grave

2.6. Incidencia de las diferentes localizaciones de la hemorragia:

LOCALIZACION	PORCENTAJE
Hemartrosis	70%-80%
Músculos/ Tejidos blandos	10%-20%
Otras hemorragias importantes	5%-10%
Hemorragias en el sistema nervioso central (SNC)	< 5%

2.7. Incidencia de hemorragias en diferentes articulaciones:

SITIO ANATOMICO	INCIDENCIA EN %
Rodilla	45%
Codo	30%
Tobillo	15%
Hombro	3%
Muñeca	3%
Cadera	2%

Otras	2%
-------	----

2.8. Complicaciones crónicas de la hemofilia:

- Complicaciones músculo esquelético:
- Artropatía hemofílica crónica; sinovitis crónica; artropatía deformante;
- Contracturas
- Formación de pseudo tumores (en huesos y tejidos blandos)
- Fracturas ⁽⁴⁾

2.9. Tratamiento

El tratamiento de personas con hemofilia con concentrado de factor derivado del plasma seguro y reglamentado constituye una inversión que reduce directamente el impacto social y económico que este trastorno de la coagulación tiene sobre el paciente, también reduce la cantidad de apoyo a largo plazo que se requiere de familiares, comunidad y gobierno.

Esta dentro del alcance económico de la mayoría de los países , aun de aquellos que cuentan con recursos limitados, brindar productos de tratamiento seguros antes de procedimientos quirúrgicos esenciales y durante emergencias que podrían poner en peligro la vida o alguna extremidad.⁵

Tratamiento de hemorragias

- Durante un episodio hemorrágico agudo, debe realizarse una evaluación a fin de determinar el lugar de la hemorragia y debe administrarse tratamiento precoz.
- Los pacientes por lo general reconocen los primeros síntomas de una hemorragia, aun antes de la manifestación de señales físicas; con frecuencia tienen una sensación de cosquilleo o “aura”. El tratamiento en este momento detendrá la hemorragia de manera precoz, lo que resultará en menor daño tisular y menor uso de concentrados de factor de coagulación.

- Todos los pacientes deben llevar consigo identificación fácilmente accesible que indique tipo de padecimiento, gravedad, presencia de inhibidores, tipo de tratamiento usado y datos para comunicarse con el médico/clínica que lo atiende. Esto facilitará el tratamiento en caso de emergencia y evitará investigaciones innecesarias antes de poder administrar tratamiento.
- En episodios hemorrágicos graves, especialmente en cabeza, cuello, tórax y regiones abdominales y gastrointestinales, los cuales podrían poner en peligro la vida, el tratamiento debe iniciarse de inmediato, aún antes de completar la evaluación.
- Si la hemorragia no cesa a pesar del tratamiento adecuado, deberá vigilarse el nivel de factor de coagulación y verificarse la presencia de inhibidores, si dicho nivel fuera inesperadamente bajo.
- En pacientes con hemofilia A de leve a moderada, la administración de desmopresina puede elevar el FVIII a niveles suficientes (de 2 a 8 veces los niveles basales).⁸
- **Tratamiento coadyuvante**
 - Las siguientes estrategias de tratamiento son importantes, particularmente donde los concentrados de factor de coagulación son limitados o no están disponibles y podrían disminuir la cantidad de productos de tratamiento requerida.
 - La terapia RHCE (reposo, hielo, compresión y elevación) constituye un importante tratamiento coadyuvante para hemorragias musculares y articulares, aunada al incremento de los niveles de factor con concentrados de factor de coagulación o desmopresina, en casos de hemofilia A leve. Los músculos y articulaciones que presentan la hemorragia pueden mantenerse en reposo mediante cabestrillos, yeso o el uso de muletas o silla de ruedas. La aplicación de paquetes fríos o de hielo es útil para disminuir la inflamación, pero el hielo deberá aplicarse envuelto en una toalla y no directamente sobre la piel. Se recomienda la

aplicación de hielo durante 20 minutos, cada cuatro a seis horas, hasta que cedan la inflamación y el dolor.

- Los medicamentos antifibrinolíticos (por ejemplo, ácido tranexámico, ácido Aminocaproico) administrados durante cinco a diez días son eficaces como tratamiento coadyuvante para hemorragias en mucosas (por ejemplo, epistaxis, hemorragia bucal) y ayudan a disminuir el uso de productos coagulantes en extracciones dentales. Estos medicamentos deben evitarse en caso de hemorragia renal ya que coágulos no disueltos en pelvis renal y uréteres podrían comportarse como cálculos, ocasionando cólico ureteral y nefropatía oclusiva. Los medicamentos antifibrinolíticos no deben administrarse junto con concentrados de complejo de protrombina activados o no activados debido a posibles complicaciones trombóticas.
- Algunos inhibidores COX-2 pueden usarse con prudencia para inflamaciones articulares posteriores a una hemorragia aguda y en casos de artritis crónica.⁸
- **Terapia en el hogar**

La terapia en el hogar permite acceso inmediato al tratamiento y, por ende, tratamiento precoz óptimo. Idealmente, esto se logra con concentrados de factor de coagulación u otros productos liofilizados seguros que pueden almacenarse en un refrigerador casero y reconstituirse fácilmente. No obstante, la terapia en el hogar es posible aun con crio precipitado (aunque puede ser difícil), siempre que los pacientes cuenten con un congelador sencillo pero confiable en el hogar; no obstante, los concentrados no deben congelarse.⁸

- El tratamiento en el hogar debe ser supervisado estrechamente por el centro de cuidados integrales e iniciarse después de enseñanzas preparatorias e instrucción adecuada. Puede instaurarse un programa de certificación y supervisarse la técnica durante visitas integrales.

- La enseñanza debe incluir reconocimiento de una hemorragia y sus complicaciones más comunes, cálculo de dosis, preparación, almacenamiento y administración de concentrados de factor; técnicas de asepsia, realización de punción venosa (o acceso al catéter venoso central), mantenimiento de registros, así como almacenamiento y eliminación adecuados de agujas y manejo de derrames de sangre.
- Estímulo, apoyo y supervisión son clave para el éxito de la terapia en el hogar y deben realizarse evaluaciones periódicas de necesidades educativas, técnicas y cumplimiento. Puede instituirse un programa de recertificación periódica.
- Los pacientes y sus parientes deben mantener registros de hemorragias que incluyan fecha y lugar de la hemorragia, dosis y número de lote del producto utilizado, así como cualquier efecto secundario.
- La atención en el hogar puede iniciarse con niños pequeños que cuentan con acceso venoso adecuado y familiares motivados que han recibido capacitación apropiada. Los niños mayores y adolescentes pueden aprender la auto-infusión con el apoyo de su familia.
- Un dispositivo de implantación para acceso venoso (Port-A-Cath) puede facilitar el tratamiento mediante inyecciones; no obstante, puede relacionarse con infecciones locales y trombosis. Por lo tanto, riesgos y beneficios deben valorarse y discutirse con el paciente y/o los padres.⁸

2.10. Profilaxis

La profilaxis consiste en la administración de factores de coagulación a intervalos regulares a fin de evitar hemorragias y debe ser el objetivo de todos los programas para el cuidado de la hemofilia hasta que haya una cura disponible.

- La práctica de la profilaxis primaria se concibió a partir de la observación de que pacientes con hemofilia moderada y nivel de factor de coagulación > 1% rara vez padecen hemorragias espontáneas y tienen mucho mejor preservación de la función articular. El reemplazo profiláctico del factor de

coagulación ha demostrado ser útil aun cuando los niveles de factor no se mantienen por arriba del 1% durante todo el tiempo.

- En pacientes con hemorragias repetidas, particularmente en articulaciones específicas (articulaciones diana), la profilaxis secundaria a corto plazo durante cuatro a ocho semanas puede utilizarse para interrumpir el ciclo hemorrágico. Esto puede combinarse con fisioterapia intensiva o sinoviórtesis.
- La administración profiláctica de concentrados de factor de coagulación es recomendable antes de participar en actividades con alto riesgo de lesiones, a fin de evitar hemorragias.
- Actualmente, el protocolo de profilaxis más comúnmente sugerido es la infusión de 25 a 40 UI/kg de concentrados de factor de coagulación, tres veces por semana para quienes padecen hemofilia A y dos veces por semana para quienes padecen hemofilia B. No obstante, debe reconocerse que se siguen muchos protocolos de profilaxis diferentes, aun dentro de un mismo país, y que todavía queda por definir el régimen ideal. Actualmente se evalúan diversos protocolos de profilaxis con terapia de reemplazo de factor.⁵
- En el caso de niños pequeños, dicho régimen a menudo (pero no siempre) requiere la inserción de un dispositivo de acceso venoso que debe mantenerse escrupulosamente limpio a fin de evitar complicaciones infecciosas y que debe lavarse adecuadamente después de cada administración para prevenir la formación de coágulos en el catéter.

Los riesgos y morbilidad relacionados con tales dispositivos deben valorarse en comparación con las ventajas del inicio de la profilaxis a una edad temprana.

- La profilaxis primaria, como se practica en la actualidad, constituye un tratamiento oneroso y sólo puede realizarse si se dedican considerables recursos al cuidado de la hemofilia, como ocurre en países desarrollados, o con unos cuantos pacientes que pueden permitírsela en países en vías de desarrollo. Sin embargo, se ha demostrado que la profilaxis disminuye las hemorragias articulares, preserva la función articular y mejora la calidad de vida. Por lo tanto, es rentable a largo plazo porque elimina los altos costos

relacionados con el tratamiento subsiguiente de articulaciones dañadas. Se requieren estudios de rentabilidad para identificar dosis mínimas a fin de reducir el costo de la atención y permitir el acceso a la profilaxis en más lugares del mundo

2.11. Beneficios para el gobierno y la sociedad

A largo plazo, es menos oneroso proporcionar cuidados básicos que no brindar atención alguna. La información recolectada por la FMH a través de su sondeo mundial anual demuestra claramente que el tratamiento en un centro de tratamiento de hemofilia (CTH) determinado, con la terapia de reemplazo adecuada, aun a niveles mínimos, en países con PIB menor a los \$2,000 US per cápita, generó los siguientes resultados:

- La sobrevivencia hasta la edad adulta de niños con hemofilia se quintuplicó (500%).
- La recuperación de episodios hemorrágicos ocurridos durante el tiempo en que se administró terapia de reemplazo fue más rápida y completa, provocando un retorno más rápido al trabajo o la escuela y la preservación de la independencia funcional de la persona con hemofilia.

El costo de NO brindar a los pacientes cuidados básicos y productos de tratamiento seguros:

- Incremento del ausentismo y productividad reducida tanto de pacientes como de proveedores de cuidados.
- Necesidad de apoyo financiero a largo plazo debido a una tasa de morbilidad mucho más elevada, con deformaciones articulares discapacitantes y muerte debidas a hemorragias internas graves.
- Mayor probabilidad de contraer VIH/SIDA y/o hepatitis C a través de terapia de reemplazo de factor con derivados sanguíneos poco seguros, lo que incrementa la necesidad de hospitalización y medicación, así como una pérdida de productividad todavía mayor.

En cuanto a los elementos del cuidado y tratamiento básicos de la hemofilia para lograr el máximo impacto con recursos mínimos, el gobierno debe ofrecer:

- Centros de tratamiento de hemofilia (CTH);
- Tratamiento sobre pedido para hemorragias mayores y previo a cirugías, con derivados de plasma; e instrucción sobre hemofilia a trabajadores de la salud, pacientes y sus familiares.⁸
- **Beneficios de la atención integral demostrados en otros modelos de atención:**

Estudios realizados en Estados Unidos demostraron que la tasa de mortalidad de los pacientes con hemofilia que son atendidos fuera del entorno de cuidados multidisciplinarios se incrementa en un 70%, la tasa de hospitalización es 40% mayor aun cuando los pacientes se encuentran bajo el cuidado de un hematólogo.

En algunos países el manejo de la hemofilia se complica debido a infecciones por VIH y Hepatitis que son resultado directo de los derivados de la sangre contaminados, utilizados para el tratamiento de la hemofilia antes de los años 90, este riesgo se puede minimizar con trabajo multidisciplinario en programas de atención integral (8).

3. MÉTODOS

3.1. Metodología del estudio

La investigación se enmarca desde un enfoque cuantitativo, plantea la obtención de datos cuantificables sobre variables determinadas, y también plantea aunque en menor medida la recolección de datos de orden descriptivo transversal y

narrativo de situaciones o fenómenos específicos dentro de los contextos de la atención a la persona en condición de hemofilia y von Willebrand.

La utilización de los enfoques se hace evidente en el instrumento que se aplicó a cada uno de los pacientes vinculados al estudio, ya que en este se articulan las variables cuantitativas pero a su vez se amplían con los datos de orden descriptivo, para obtener así mayor información de las condiciones de atención y tratamiento que recibe la población.

La investigación es de carácter exploratorio y descriptivo, puesto que permiten realizar análisis e interpretaciones de los aspectos más significativos de una problemática o situación determinada, y destaca elementos importantes para implementar en un ejercicio de investigación posterior.

Por otro lado la investigación descriptiva posibilita el realizar análisis por medio de los cuales se caracteriza situaciones, dando cuenta de sus propiedades y permite que la información obtenida se pueda ordenar, agrupar y sistematizar.

3.2. Población muestral

Todos los pacientes con Hemofilia y Von Willebrand encontrados en las bases de datos de las instituciones que manejan esta problemática en el departamento de Antioquia.

Criterios de Inclusión y Exclusión

Una vez recibidas cada una de las bases de datos proporcionadas por las aseguradoras y prestadoras de servicios de salud, se procedió a cruzar los datos obtenidos con la información inicial, para detectar aquellos pacientes nuevos para el estudio, teniendo en cuenta el cumplimiento de los criterios de inclusión.

- Criterios de inclusión:

Todos los pacientes con Hemofilia y von Willebrand que residen en el Departamento de Antioquia

- Criterios de exclusión:

Aquellos trastornos de la coagulación no clasificados como hemofilia y von Willebrand y pacientes con Hemofilia y Von Willebrand que no residan en el departamento de Antioquia

Análisis y procesamiento de los datos.

- Para describir a los sujetos participantes en el estudio, se utilizarán medidas de tendencia central y de dispersión para variables cuantitativas, frecuencia y porcentajes para las cualitativas.
- Para describir las características socio demográficas, acceso a la atención en salud, complicaciones más frecuentes, nuevas enfermedades infecciosas que requieren intervención (VIH-VHC, VHB), esquemas de tratamiento usados en nuestro medio, diferentes pruebas diagnósticas y de seguimiento que se realizan los pacientes, programas existentes en el departamento de Antioquia, adherencia de los pacientes a los tratamientos, condiciones de salud mental y enfermedades asociadas, nuevos casos de hemofilia en nuestro medio, se utilizaron medidas de tendencia central y de dispersión para las variables continuas, frecuencias y porcentajes para las categóricas. Análisis que se realizara por tipo de hemofilia y severidad, al igual que por von Willebrand y severidad. En las variables continuas se aplicará la prueba de Kolmogorov Smirnov para saber si los datos se distribuyen normalmente.
- Se realizaron cruces de información que se consideró pertinente para describir condiciones específicas de pacientes con hemofilia.
- También se estimó la prevalencia de la hemofilia en el departamento de Antioquia.
- En el análisis se utilizaron los software de Microsoft Access, Excel y Word para el procesamiento de los datos

3.3. Metodología para la elaboración de los Modelos de atención y guía de atención.

Se desarrolló una propuesta de modelo de atención, con la participación de grupos de expertos, IPS, EPS, Liga de Hemofilia y demás actores para garantizar el acceso, oportunidad, tratamiento y seguimiento a estos pacientes sobre la morbi-mortalidad, respondiendo a los siguientes interrogantes:

- ¿Cómo efectuar el diagnóstico de los pacientes con hemofilia?
- ¿Cuáles son los principios básicos y las recomendaciones en la atención de los pacientes con hemofilia?
- ¿Cuáles son los cuidados básicos y el tratamiento durante los eventos hemorrágicos en los pacientes en condición de hemofilia?
- ¿Cuáles son los esquemas de tratamiento recomendados para los pacientes pediátricos y adultos en condición de hemofilia?
- ¿Cuáles son las metas terapéuticas del tratamiento?
- ¿Cuáles son las opciones de tratamiento farmacológico recomendado?
- ¿Cuáles son los criterios de referencia para segundo y tercer nivel de atención de los pacientes en condición de hemofilia?

3.4. Recolección de la información

La liga Antioqueña de Hemofilia facilitó la base de datos de los pacientes en condición de hemofilia y von Willebrand del departamento con la que contaba.

Las aseguradoras proporcionaron las bases de datos de los pacientes afiliados, con estos diagnósticos, al igual que las IPS (Instituciones prestadoras de servicios de salud) suministraron información de los pacientes con hemofilia y von Willebrand que atienden.

Además de información obtenida en los Registros Individuales de Prestación de Servicios (RIPS)

Para obtener información cualitativa se realizaron además visitas a las IPSs donde existen programas para la atención de los pacientes, se realizaron eventos con los pacientes para escuchar sus necesidades, y se hizo trabajo de grupo con los especialistas en el área.

Para el desarrollo de la investigación, en la primera fase se realizó la aplicación de una encuesta que permitiera la caracterización de la población en condición de hemofilia y von Willebrand. Se utilizó un instrumento estandarizado, creado para la recopilación de los antecedentes y referencias clínicas y epidemiológicas de las personas con esta enfermedad.

La encuesta se estructuró desde apartados generales de información, que a su vez contenían una serie de preguntas. Los apartes son los siguientes: el primero de identificación e información general del paciente, el segundo con información demográfica, el tercero referido a información de diagnóstico de la hemofilia, el cuarto de antecedentes clínicos, el quinto de enfermedades infecciosas, el sexto de antecedentes familiares, el séptimo de datos clínicos, el octavo sobre el tratamiento de la hemofilia, el noveno sobre aspectos de vacunación, el décimo referido a adherencia del paciente al tratamiento, el undécimo a secuelas de la patología, y el final sobre acceso a los servicios de salud. (ver anexo formato de encuesta aplicada).

Los datos obtenidos en la encuesta fueron validados mediante la realización de la prueba piloto a un grupo de 10 pacientes para medir la factibilidad del instrumento, después de afinar el instrumento en relación a las sugerencias generadas de este primer ejercicio en torno a elementos como redacción y niveles de detalle en las preguntas, se pasó a aplicar al total de la población en condición de hemofilia y von Willebrand del departamento de Antioquia que se logró ubicar por medio de las bases de datos de los diferentes aseguradores y demás entes encargados de la atención y acompañamiento de esta población, en sus respectivos lugares de residencia. Se obtuvo consentimiento informado de todas las personas que fueron interrogadas.

Previo a la aplicación de encuestas se realizó un ejercicio de capacitación y entrenamiento en generalidades sobre hemofilia y von Willebrand a los profesionales del equipo de investigación que acompañarían el proceso, con el fin de que conocieran elementos básicos sobre la patología que les permitiera hacer un ejercicio oportuno una vez establecieran contacto con la población, además de

garantizar de esta forma la confiabilidad de la información recolectada. Para su posterior tabulación con el programa en Microsoft Access, la cual se procesó y analizó con el programa estadístico Epi Info ®, que se maneja en la unidad de enfermedades crónicas no transmisibles de la Secretaria Seccional de Salud y Protección Social de Antioquia y finalmente proceder al análisis de la misma.

Para el análisis de los resultados y cruces de variables se desarrolló un plan de análisis en función de dar cuenta a cada uno de los objetivos planteados para el estudio, tales como: clasificación según diagnóstico y variables demográficas; clasificación de la población de acuerdo condiciones de acceso a los servicios de salud; determinar prevalencia e incidencia en el departamento de Antioquia; determinar complicaciones más frecuentes de los pacientes en el departamento; descubrir nuevos casos de hemofilia en el medio; determinar situaciones de nuevas enfermedades infecciosas (VIH, VHC, VHB); Identificar esquemas de tratamiento usados en el medio para el manejo de personas con hemofilia y von Willebrand; identificar las pruebas de diagnóstico y seguimiento que se le realizan a los pacientes; describir los programas existentes en el departamento de Antioquia para el manejo de los pacientes con estos diagnósticos; identificar la adherencia a los tratamiento de la población con estas patologías y finalmente realizar un acercamiento de modo muy general a los pacientes para conocer sus condiciones de salud mental y enfermedades asociadas. (Ver anexo 1)

Los datos obtenidos se cruzaron con unas variables básicas, edad (que se manejo por rangos), tipo de hemofilia o von Willebrand y severidad de la patología, esto con el fin de poder generar mayor información en contexto de las enfermedades estudiadas en esta investigación.

4. RESULTADOS

4.1. Clasificación de la población con diagnóstico de hemofilia residente en el Departamento de Antioquia a través de las variables demográficas.

La población fue clasificada según municipio de residencia, por tipo de hemofilia y enfermedad de von Willebrand en el 2011. Ver tabla N° 1.

Tabla N° 1. Municipio de residencia de los participantes Según Tipo de Enfermedad.

MUNICIPIO DE RESIDENCIA	Tipo de enfermedad											
	Von Willebrand			Hemofilia A		Hemofilia B		Hemofilia C		Otros trastornos de la coagulación		TOTAL
	n	F	%	F	%	F	%	F	%	F	%	%
MEDELLÍN	177	29	16,38	113	63,84	28	15,82	2	1,13	5	2,82	48,76
BELLO	29	9	31,03	14	48,28	6	20,69	-	-	-	-	7,99
ITAGUI	16	5	31,25	7	43,75	3	18,75	-	-	1	6,25	4,41
COPACABANA	13	4	30,77	7	53,85	-	-	-	-	2	15,38	3,58
ENVIGADO	12	2	16,67	10	83,33	-	-	-	-	-	-	3,31
APARTADÓ	9	-	-	7	77,78	1	11,11	-	-	1	11,11	2,48
BARBOSA	7	-	-	7	100	-	-	-	-	-	-	1,93
ANDES	5	-	-	5	100	-	-	-	-	-	-	1,38
EL CARMEN DE VIBORAL	5	2	40	3	60	-	-	-	-	-	-	1,38
EL BAGRE	5	-	-	3	60	2	40	-	-	-	-	1,38
LA CEJA	5	-	-	4	80	1	20	-	-	-	-	1,38
LA UNIÓN	5	-	-	5	100	-	-	-	-	-	-	1,38
NECOCLÍ	5	-	-	5	100	-	-	-	-	-	-	1,38
RIONEGRO	5	-	-	5	100	-	-	-	-	-	-	1,38

Tabla N° 1. Municipio de residencia de los participantes Según Tipo de Enfermedad.

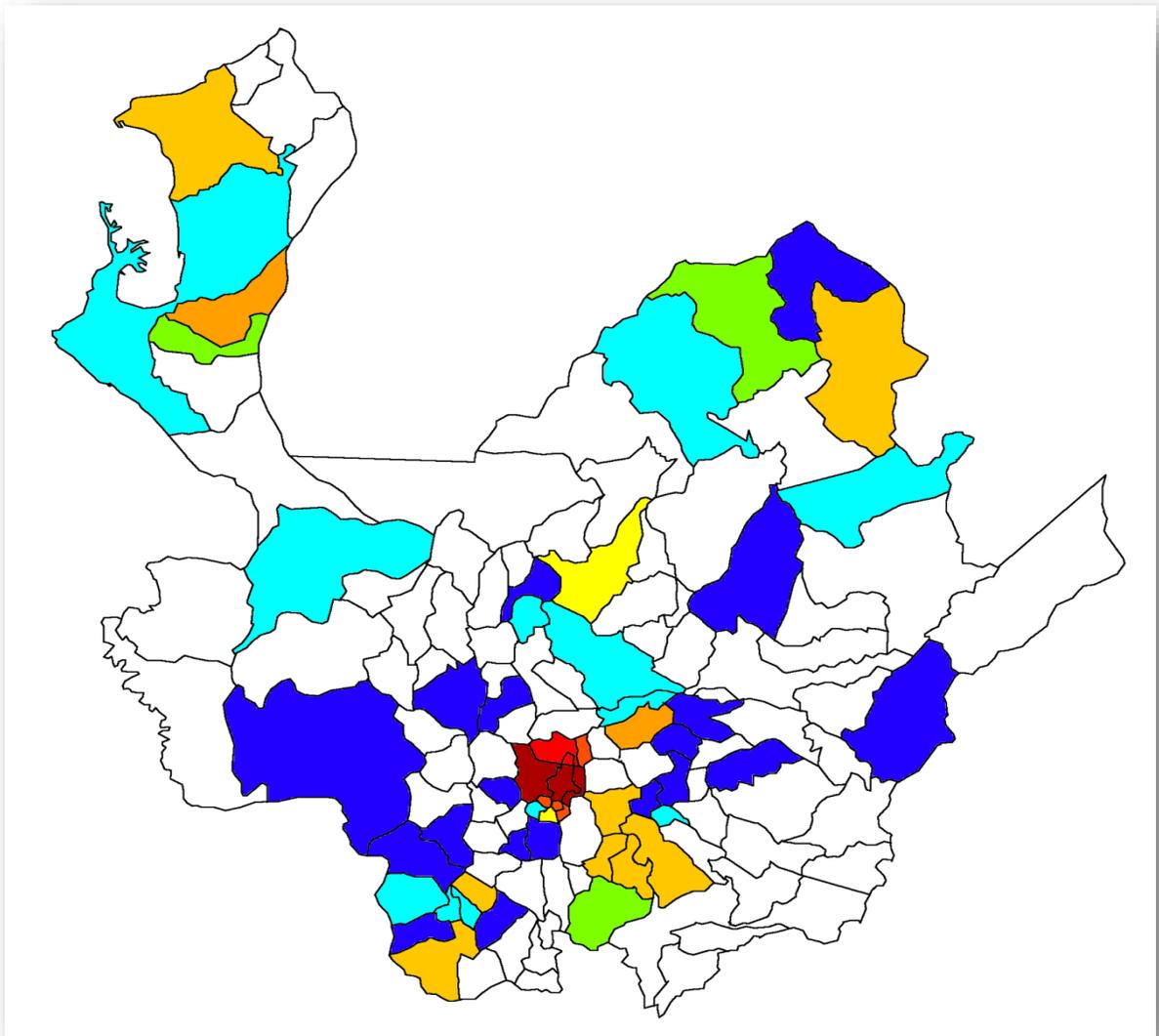
MUNICIPIO DE RESIDENCIA	Tipo de enfermedad											TOTAL
	Von Willebrand			Hemofilia A	Hemofilia B		Hemofilia C		Otros trastornos de la coagulación			
TARSO	5	-	-	5	100	-	-	-	-	-	-	1,38
SABANETA	4	-	-	4	100	-	-	-	-	-	-	1,10
YARUMAL	4	-	-	-	-	3	75	-	-	1	25	1,10
ABEJORRAL	3	-	-	3	100	-	-	-	-	-	-	0,83
CAREPA	3	1	33,33	2	66,67	-	-	-	-	-	-	0,83
CAUCASIA	3	-	-	2	66,67	1	33,33	-	-	-	-	0,83
CIUDAD BOLÍVAR	2	2	100	-	-	-	-	-	-	-	-	0,55
CÁCERES	2	-	-	2	100	-	-	-	-	-	-	0,55
DABEIBA	2	-	-	1	50	-	-	-	-	1	50	0,55
DONMATÍAS	2	2	100	-	-	-	-	-	-	-	-	0,55
HISPANIA	2	-	-	2	100	-	-	-	-	-	-	0,55
LA ESTRELLA	2	-	-	2	100	-	-	-	-	-	-	0,55
PUEBLORRICO	2	-	-	2	100	-	-	-	-	-	-	0,55
SAN JOSÉ DE LA MONTAÑA	2	-	-	2	100	-	-	-	-	-	-	0,55
SANTA ROSA DE OSOS	2	-	-	1	50	1	50	-	-	-	-	0,55
EL SANTUARIO	2	-	-	2	100	-	-	-	-	-	-	0,55
SEGOVIA	2	-	-	2	100	-	-	-	-	-	-	0,55
TURBO	2	-	-	2	100	-	-	-	-	-	-	0,55
AMAGÁ	1	-	-	1	100	-	-	-	-	-	-	0,28
AMALFI	1	-	-	1	100	-	-	-	-	-	-	0,28
SANTAFÉ DE ANTIOQUIA	1	-	-	1	100	-	-	-	-	-	-	0,28
BETANIA	1	-	-	1	100	-	-	-	-	-	-	0,28
CALDAS	1	-	-	1	100	-	-	-	-	-	-	0,28
CONCEPCIÓN	1	-	-	1	100	-	-	-	-	-	-	0,28
CONCORDIA	1	-	-	1	100	-	-	-	-	-	-	0,28
HELICONIA	1	-	-	-	-	1	100	-	-	-	-	0,28
JARDÍN	1	-	-	1	100	-	-	-	-	-	-	0,28

Tabla N° 1. Municipio de residencia de los participantes Según Tipo de Enfermedad.

MUNICIPIO DE RESIDENCIA	Tipo de enfermedad											TOTAL
	Von Willebrand			Hemofilia A		Hemofilia B		Hemofilia C		Otros trastornos de la coagulación		
MARINILLA	1	-	-	-	-	1	100	-	-	-	-	0,28
NECHÍ	1	-	-	-	-	1	100	-	-	-	-	0,28
PEÑOL	1	-	-	1	100	-	-	-	-	-	-	0,28
PUERTO BERRÍO	1	-	-	-	-	1	100	-	-	-	-	0,28
SALGAR	1	1	100	-	-	-	-	-	-	-	-	0,28
SAN ANDRÉS DE CUERQUÍA	1	-	-	1	100	-	-	-	-	-	-	0,28
SAN RAFAEL	1	-	-	1	100	-	-	-	-	-	-	0,28
SANTO DOMINGO	1	-	-	1	100	-	-	-	-	-	-	0,28
SOPETRÁN	1	-	-	1	100	-	-	-	-	-	-	0,28
URRAO	1	-	-	1	100	-	-	-	-	-	-	0,28
Total	363	57	15,70	243	66,94	50	13,77	2	0,55	11	3,03	100

Fuente: Instrumento “Encuesta de pacientes en condición de hemofilia, Antioquia – Colombia, 2011”

Grafico N°1. Mapa de Antioquia con presencia de pacientes en condición de Hemofilia y von Willebrand



Evidencia: Medellín, es el municipio donde más se concentra la población en condición de hemofilia y von Willebrand en el departamento de Antioquia con un 48.76% de la población, seguida por el municipio de Bello con 29 pacientes, el 7.99%, Itagüí con 16 pacientes el 4.41%, Copacabana con 13 pacientes, el 3.58%,

Envigado con 12 pacientes el 3.31%. Estos municipios conforman el área metropolitana, con un total de 247 pacientes que corresponde al 68.05% de la población con estos trastornos de la coagulación.

El municipio por fuera del área metropolitana con más pacientes en condición de hemofilia y von Willebrand es Apartadó con 9 pacientes el 2.48%, seguido de Barbosa con 7 pacientes, 1.93 %. Los municipios con 5 pacientes con estos diagnósticos son: Andes, el Carmen de Viboral, El Bagre, La Ceja, La Unión, Necoclí, Rionegro y Tarso, con el 1.38% cada uno, con cuatro pacientes están los municipios de Sabaneta y Yarumal, con el 1.10% cada uno.

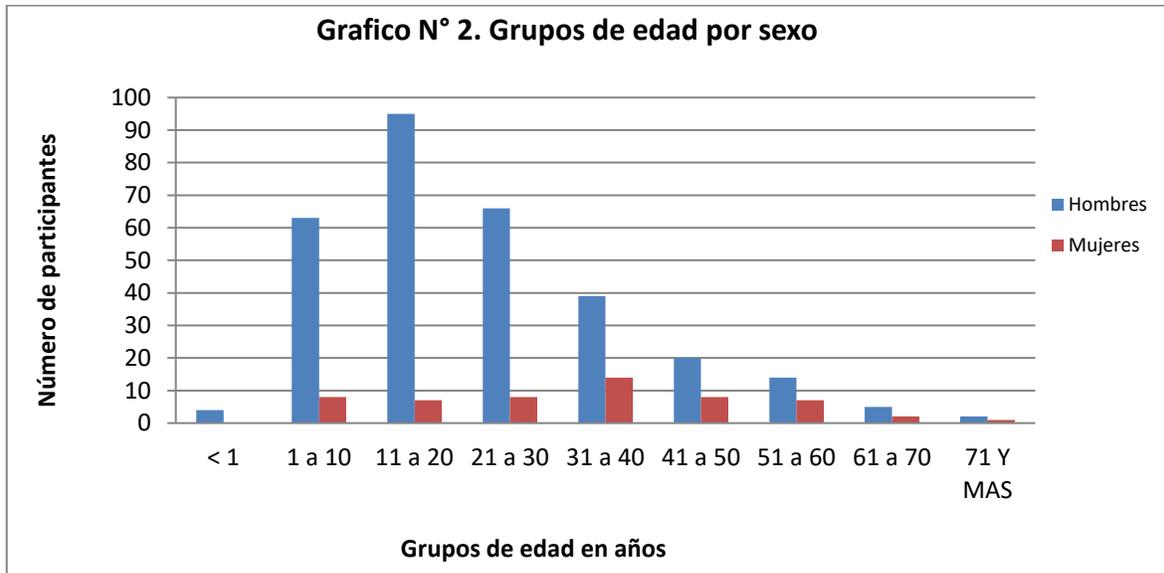
Presunción: Esta distribución explica como los pacientes se desplazan cada vez más a las zonas donde pueden recibir con mayor facilidad tratamiento para su patología que es crónica.

Consecuencia: Se está recibiendo en el municipio de Medellín y Área Metropolitana, el mayor número de pacientes en condición de Hemofilia y von Willebrand, también están concentrados en municipios grandes en su mayoría lo cual permite que sean mejores las condiciones de acceso.

Tabla N° 2. Distribución por sexo y edad de los participantes

Grupo de Edad (años)	Hombres		Mujeres		Ambos sexos	
	n	%	n	%	n	%
< 1	4	100	-	-	4	1,10
1 a 10	63	88,73	8	11,27	71	19,56
11 a 20	95	93,14	7	6,86	102	28,10
21 a 30	66	89,19	8	10,81	74	20,39
31 a 40	39	73,58	14	26,42	53	14,60
41 a 50	20	71,43	8	28,57	28	7,71
51 a 60	14	66,67	7	33,33	21	5,79
61 a 70	5	71,43	2	28,57	7	1,93
71 Y MAS	2	66,67	1	33,33	3	0,83
Total	308	84,85	55	15,15	363	100

Fuente: Instrumento "Encuesta de pacientes en condición de hemofilia, Antioquia – Colombia, 2011"



A continuación se presentan las tablas que registran los pacientes por edad y sexo según el tipo de Hemofilia o enfermedad de von Willebrand.

Tabla N°3. Distribución por sexo y edad de los participantes según el tipo de patología

Participantes con Hemofilia A						
Grupo de Edad	Hombres		Mujeres		Ambos sexos	
	n	%	n	%	n	%
(años)						
< 1	3	100	-	-	3	1,23
1 a 10	51	98,08	1	1,92	52	21,40
11 a 20	73	98,65	1	1,35	74	30,45
21 a 30	53	100	-	-	53	21,81
31 a 40	21	91,30	2	8,70	23	9,47
41 a 50	18	90	2	10	20	8,23
51 a 60	11	91,67	1	8,33	12	4,94
61 a 70	4	100	-	-	4	1,65
71 Y MAS	1	50	1	50	2	0,82
Total	235	96,71	8	3,29	243	100
Participantes con Hemofilia B						
Grupo de Edad	Hombres		Mujeres		Ambos sexos	
	n	%	n	%	n	%
(años)						

< 1	1	100	-	-	1	2
1 a 10	9	100	-	-	9	18
11 a 20	11	91,67	1	8,33	12	24
21 a 30	8	100	-	-	8	16
31 a 40	13	100	-	-	13	26
41 a 50	2	100	-	-	2	4
51 a 60	2	100	-	-	2	4
61 a 70	1	50	1	50	2	4
71 Y MAS	1	100	-	-	1	2
Total	48	96	2	4	50	100

Participantes con Hemofilia C

Grupo de Edad	Hombres		Mujeres		Ambos sexos	
	n	%	n	%	n	%
< 1	-	-	-	-	-	-
1 a 10	1	100	-	-	1	50
11 a 20	1	100	-	-	1	50
21 a 30	-	-	-	-	-	-
31 a 40	-	-	-	-	-	-
41 a 50	-	-	-	-	-	-
51 a 60	-	-	-	-	-	-
61 a 70	-	-	-	-	-	-
71 Y MAS	-	-	-	-	-	-
Total	2	-	-	-	2	100

Participantes con Von Willebrand

Grupo de Edad	Hombres		Mujeres		Ambos sexos	
	n	%	n	%	n	%
< 1	-	-	-	-	-	-
1 a 10	2	25	6	75	8	14,04
11 a 20	7	58,33	5	41,67	12	21,05
21 a 30	3	27,27	8	72,73	11	19,30
31 a 40	5	35,71	9	64,29	14	24,56
41 a 50	-	-	5	100	5	8,77
51 a 60	1	16,67	5	83,33	6	10,53
61 a 70	-	-	1	100	1	1,75
71 Y MAS	-	-	-	-	-	-
Total	18	31,58	39	68,42	57	100

Participantes con otros trastornos de la coagulación

Grupo de Edad	Hombres	Mujeres	Ambos sexos
---------------	---------	---------	-------------

(años)	n	%	n	%	n	%
< 1	-	-	-	-	-	-
1 a 10	-	-	1	100	1	9,09
11 a 20	3	100	-	-	3	27,27
21 a 30	2	100	-	-	2	18,18
31 a 40	-	-	3	100	3	27,27
41 a 50	-	-	1	100	1	9,09
51 a 60	-	-	1	100	1	9,09
61 a 70	-	-	-	-	-	-
71 Y MAS	-	-	-	-	-	-
Total	5	45,45	6	54,55	11	100

Fuente: Instrumento "Encuesta de pacientes en condición de Hemofilia, Antioquia – Colombia, 2011"

Evidencia:

De los pacientes encuestados 308 el 84.8% son de sexo masculino, 55 el 15.2 % de sexo femenino, La edad de mayor presentación en nuestro medio es de 11 a 20 años para los hombres, seguido por los pacientes entre 21 a 30 años con 4 casos menores de un año y para las mujeres la edad de mayor presentación es de 31 a 40 años. Observamos además una sobrevida de dos pacientes por encima de 71 años de edad.

Hay 243 pacientes con Hemofilia A en nuestro medio, 235 Hombres y 8 Mujeres

Tenemos además 50 pacientes con Hemofilia B 48 Hombres y 2 mujeres, tenemos 2 participantes de sexo masculino con Hemofilia C.

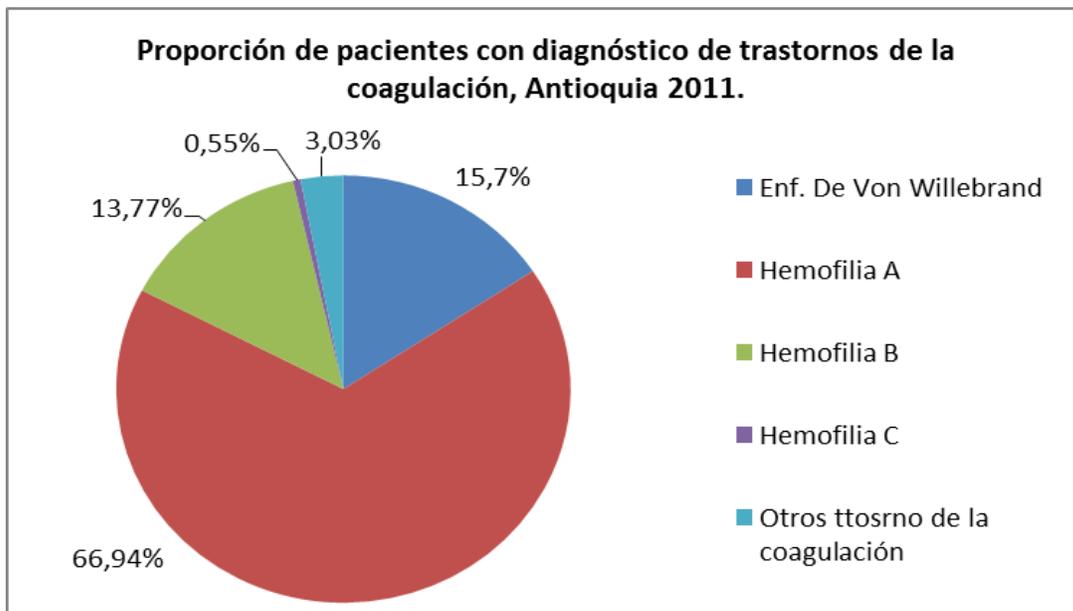
Tenemos 57 pacientes con Enfermedad de Von Willebrand de los cuales 18 son hombres y 39 son mujeres.

Participantes con otros trastornos de la coagulación encontramos 11, son 5 hombres y 6 mujeres con alteración de los siguientes factores: 4 pacientes encuestados con afibrinogenemia, 2 pacientes con deficiencia de factor V de la coagulación, 2 pacientes con deficiencia de factor VII, 1 paciente con deficiencia de factor X, 1 paciente con deficiencia de los factores VIII-IX-XII Y vW, Y un paciente con deficiencia de factor V y afibrinogenemia.

Para una distribución total por diagnóstico de los pacientes en el departamento de Antioquia así:

Hemofilia A =	67%
Hemofilia B =	13.8%
Hemofilia C =	0.5%
Enfermedad de vW =	15.7%
Otros =	3%

Grafico N° 2.



Presunción: Los porcentajes de distribución en nuestro medio es más frecuente la Hemofilia A con un 85 %, Hemofilia B un 14% y Hemofilia C un 1 %. Es de esperar además en el estudio el predominio de hemofilia en varones por estar ligado al X, y ser la mujer la portadora, sin embargo encontramos 10 mujeres enfermas de Hemofilia, es un porcentaje alto lo cual significa la marcada genética de esta población para el desarrollo de la enfermedad.

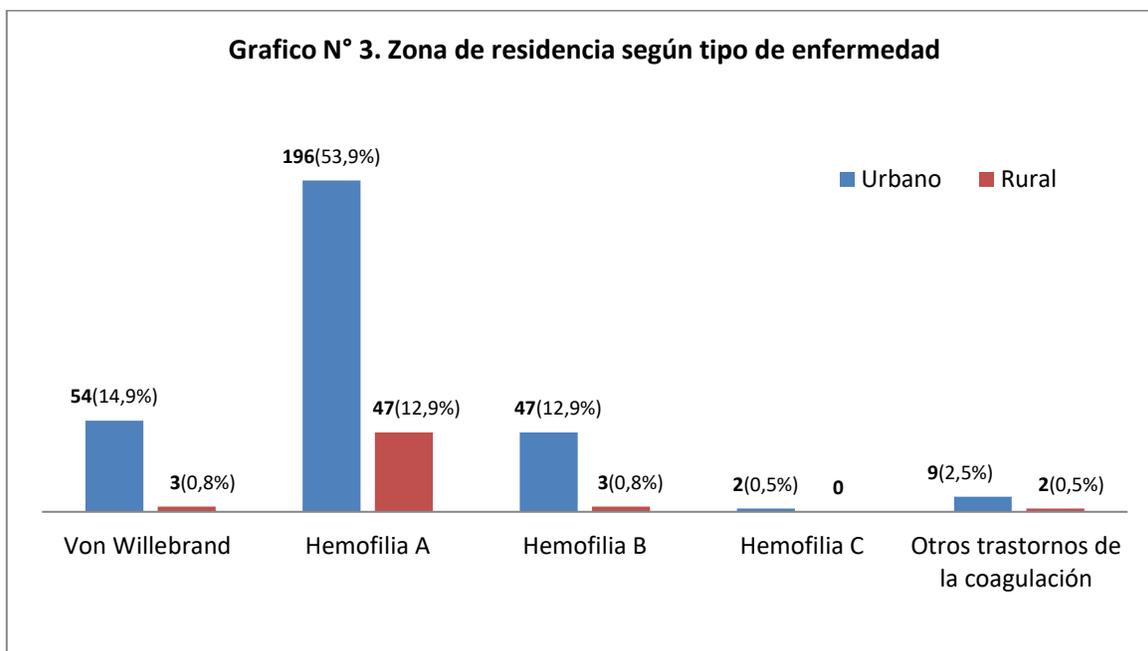
Consecuencia: Estas cifras nos demuestran la distribución por tipo de trastorno de la coagulación en nuestro departamento, nos muestra que es una enfermedad crónica con la cual se nace y se vive toda la vida, y que alcanza una sobrevida mayor a 72 años.

Tabla N°4. Distribución según la zona de residencia de los participantes

Tipo de Enfermedad	Urbano		Rural		Total	
	n	%	n	%	n	%
von Willebrand	54	94,74	3	5,26	57	15,70
Hemofilia A	196	80,66	47	19,34	243	66,94
Hemofilia B	47	94	3	6	50	13,77
Hemofilia C	2	100	-	-	2	0,55
Otros trastornos de la coagulación	9	81,82	2	18,18	11	3,03
Total	308	84,85	55	15,15	363	100

Fuente: Instrumento "Encuesta de pacientes en condición de Hemofilia, Antioquia – Colombia, 2011"

Gráfico N° 3. Zona de residencia según tipo de enfermedad



Se distribuyen 308 pacientes habitan en zona Urbana el 84.8 % y 55 pacientes habitan en Zona Rural, el 15.2%.

Tabla N° 5. Distribución de los participantes según el tipo de enfermedad y su estrato socioeconómico

Estrato socioeconómico	Distribución por tipo de enfermedad						TOTAL
	von Willebrand	Hemofilia A	Hemofilia B	Hemofilia C	otros trastornos de la coagulación		
	n	%	%	%	%	%	%
1	92	6,52	72,83	16,30	2,17	2,17	25,34
2	165	13,94	69,09	15,15	-	1,82	45,45
3	83	26,51	57,83	8,43	-	7,23	22,87
4	10	30	60	10	-	-	2,75
5	11	27,27	63,64	9,09	-	-	3,03
6	2	-	50	50	-	-	0,55
Total	363	15,70	66,94	13,77	0,55	3,03	100

Fuente: Instrumento "Encuesta de pacientes en condición de Hemofilia, Antioquia – Colombia, 2011"

La mayoría de las personas encuestadas con diagnóstico de Hemofilia y enfermedad de von Willebrand se concentran en estratos socioeconómicos 1, 2 y 3, siendo más frecuente en el estrato 2.

El porcentaje de analfabetismo en la población encuestada es del 13.77 % como lo podemos ver en la tabla No 6.

Tabla N°6. Distribución de participantes que saben leer y escribir según el tipo de enfermedad

Sabe leer y escribir	Distribución por tipo de enfermedad						TOTAL
	Von Willebrand	Hemofilia A	Hemofilia B	Hemofilia C	otros trastornos de la coagulación		
	n	%	%	%	%	%	%
Si	313	17,57	64,54	14,06	0,64	3,19	86,23
No	50	4	82	12	-	2	13,77
Total	363	15,70	66,94	13,77	0,55	3,03	100

Fuente: Instrumento "Encuesta de pacientes en condición de hemofilia, Antioquia – Colombia, 2011"

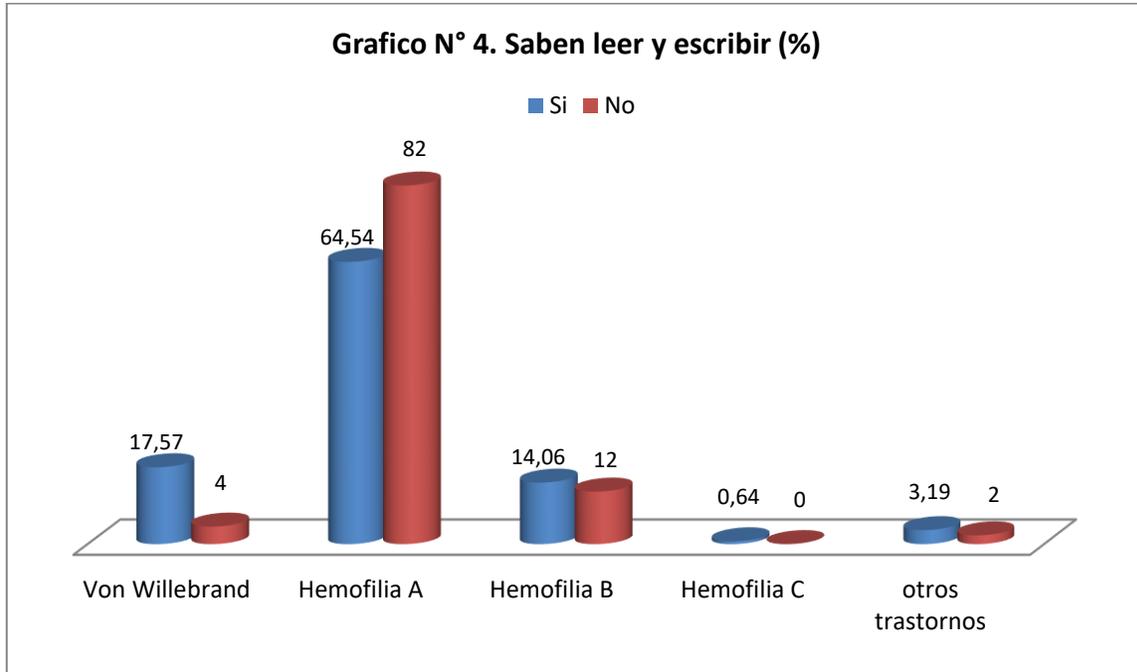
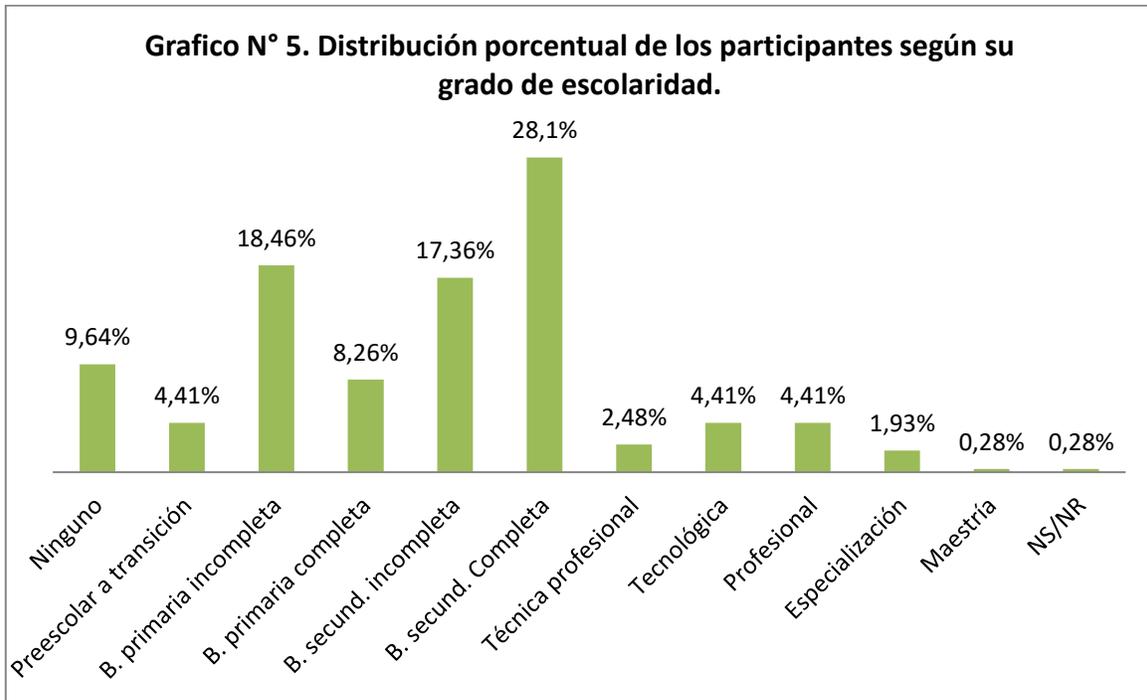


Tabla N° 7. Nivel de escolaridad de los participantes según el grupo de edad

Grupo de edad	n	< 1		1 a 10		11 a 20		21 a 30		31 a 40		41 Y MAS		TOTAL %
		f	%	f	%	f	%	f	%	f	%	f	%	
Ninguno	35	4	11,43	20	57,14	2	5,71	3	8,57	2	5,71	4	11,43	9,64
Preescolar, pre jardín, jardín o transición.	16	-	-	15	93,75	1	6,25	-	-	-	-	-	-	4,41
Básica primaria incompleta	67	-	-	32	47,76	19	28,36	4	5,97	2	2,99	10	14,93	18,46
Básica primaria	30	-	-	2	6,67	9	30	4	13,33	4	13,33	11	36,67	8,26
Básica secundaria incompleta	63	-	-	1	1,59	38	60,32	10	15,87	8	12,70	6	9,52	17,36
Básica secundaria	102	-	-	-	-	29	28,43	34	33,33	19	18,63	20	19,61	28,10
Técnica profesional	9	-	-	-	-	-	-	4	44,44	4	44,44	1	11,11	2,48
Tecnológica	16	-	-	-	-	1	6,25	7	43,75	7	43,75	1	6,25	4,41
Profesional	16	-	-	-	-	-	18,75	-	50	-	25	0	6,25	4,41
Especialización	7	-	-	-	-	-	-	-	-	3	42,86	4	57,14	1,93
Maestría	1	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	1	100	0,28

No sabe / no responde	1	-	1	100	-	-	-	-	-	-	-	-	0,28	
Total	363	4	1,10	71	19,56	102	28,10	74	20,39	53	14,60	59	16,25	100

Fuente: Instrumento "Encuesta de pacientes en condición de Hemofilia, Antioquia – Colombia, 2011"



Evidencia: El 9.64% que corresponde a 35 pacientes no tienen ningún nivel de estudio, 11 de estos pacientes se encuentran por encima de los 11 años de edad; El 4.41% que corresponde a 16 pacientes tienen nivel preescolar, 1 de ellos está por encima de los 11 años; 18.46% que corresponde a 67 pacientes tienen básica primaria incompleta, de ellos 35 pacientes son mayores de 11 años.

8.26% de los pacientes tiene primaria completa.

17.36% de los pacientes que corresponde a 63 pacientes encuestados, tienen secundaria incompleta, 24 de ellos están por encima de 21 años

El 24,7% de los pacientes no tienen el nivel de estudios acordes con la edad.

Tabla N° 8. Oficio desempeñado por los participantes según su grupo de edad

Profesión u oficio	n	< 1		1 a 10		11 a 20		21 a 30		31 a 40		41 Y MAS		TOTAL
		f	%	f	%	f	%	f	%	f	%	f	%	%
Desempleado (con capacidad de trabajar)	36	-	-	-	-	5	13,89	17	47,22	6	16,67	8	22,22	9,92
Desempleado (sin capacidad de trabajar)	36	4	11,11	13	36,11	6	16,67	2	5,56	3	8,33	8	22,22	9,92
Empleado del gobierno	6	-	-	-	-	-	-	1	16,67	1	16,67	4	66,67	1,65
Empleado particular del sector privado	53	-	-	-	-	3	5,66	20	37,74	22	41,51	8	15,09	14,60
Empleado(a) domestica/ amo(a) de casa	9	-	-	-	-	2	22,22	-	-	2	22,22	5	55,56	2,48
Estudiante	145	-	-	53	36,55	77	53,10	13	8,97	2	1,38	-	-	39,94
Retirado / pensionado (a)	9	-	-	-	-	-	-	-	-	2	22,22	7	77,78	2,48
Sin remuneración	10	-	-	4	40	2	20	2	20	-	-	2	20	2,75
Trabajador(a) independiente	59	-	-	1	1,69	7	11,86	19	32,20	15	25,42	17	28,81	16,25
Total	363	4	1,10	71	19,56	102	28,10	74	20,39	53	14,60	59	16,25	100

Fuente: Instrumento "Encuesta de pacientes en condición de Hemofilia, Antioquia – Colombia, 2011"

Evidencia: Hay 31 pacientes mayores de 21 años desempleados con capacidad para trabajar; Desempleado sin capacidad de trabajo tenemos 13 pacientes por encima de 21 años, sin remuneración tenemos 4 pacientes por encima de estas edades.

Número de personas que vive en cada hogar: En la tabla que se presenta a continuación.

Tabla N° 9. Número de habitantes por hogar según el tipo de enfermedad

Número de habitantes en el hogar	Von Willebrand		Hemofilia A	Hemofilia B	Hemofilia C	Otros trastornos de la coagulación	TOTAL
	n	%	%	%	%	%	%
1 a 3	134	17,91	66,42	13,43	0,75	1,49	36,91
4 a 7	198	14,14	66,67	14,14	0,51	4,55	54,55
más de 7	31	16,13	70,97	12,90	0,00	0,00	8,54
Total	363	15,70	66,94	13,77	0,55	3,03	100,00

Fuente: Instrumento "Encuesta de pacientes en condición de Hemofilia, Antioquia – Colombia, 2011"

Evidencia:

En los hogares de 134 pacientes habitan de 1 a 4 personas, en los hogares de 198 pacientes habitan de 4 a 7 personas y en los hogares de 31 pacientes habitan más de 7 personas.

4.2. Clasificación de la población de acuerdo con las condiciones de Acceso a la atención en Salud

Tabla N°10. Dificultad en el acceso a los servicios de salud distribuida por regionales

Regional	Dificultad en acceso a los servicios de salud				
	SI		NO		Total
	n	%	n	%	N
BAJO CAUCA	5	45	6	55	11
MAGDALENA MEDIO	0	0	1	100	1
NORDESTE	3	75	1	25	4
NORTE	1	9	10	91	11
OCCIDENTE	2	40	3	60	5
ORIENTE	7	24	22	76	29
SUROESTE	7	32	15	68	22

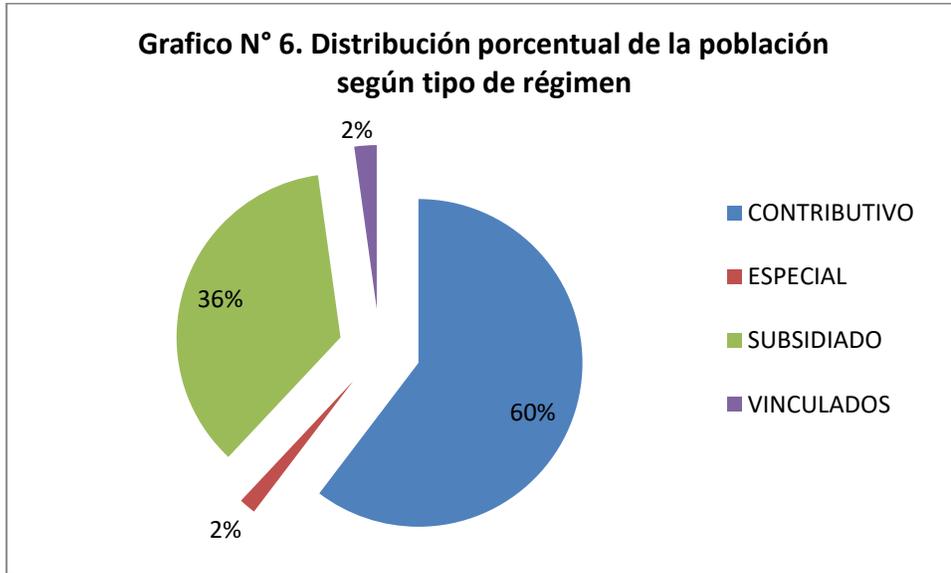
URABA	7	37	12	63	19
VALLE DE ABURRA	80	31	181	69	261
TOTAL GENERAL	112	31	251	69	363

Fuente: Instrumento "Encuesta de pacientes en condición de Hemofilia, Antioquia – Colombia, 2011"

Tabla N° 11. Distribución porcentual de la población según el tipo de régimen de seguridad social al que se encuentra afiliado en el sistema.

Régimen de seguridad social	Tipo de enfermedad						TOTAL
	Von Willebrand	Hemofilia A	Hemofilia B	Hemofilia C	Otros trastornos de la coagulación		
	n	%	%	%	%	%	
CONTRIBUTIVO	219	22,37	59,82	14,16	0,46	3,20	60,33
ESPECIAL	6	-	100	-	-	-	1,65
SUBSIDIADO	130	6,15	77,69	13,08	0,77	2,31	35,81
POBLACION POBRE NO CUBIERTA CON SUBSIDIO A LA DEMANDA	8	-	62,50	25	-	12,50	2,20
Total	363	15,70	66,94	13,77	0,55	3,03	100

Fuente: Instrumento "Encuesta de pacientes en condición de Hemofilia, Antioquia – Colombia, 2011"



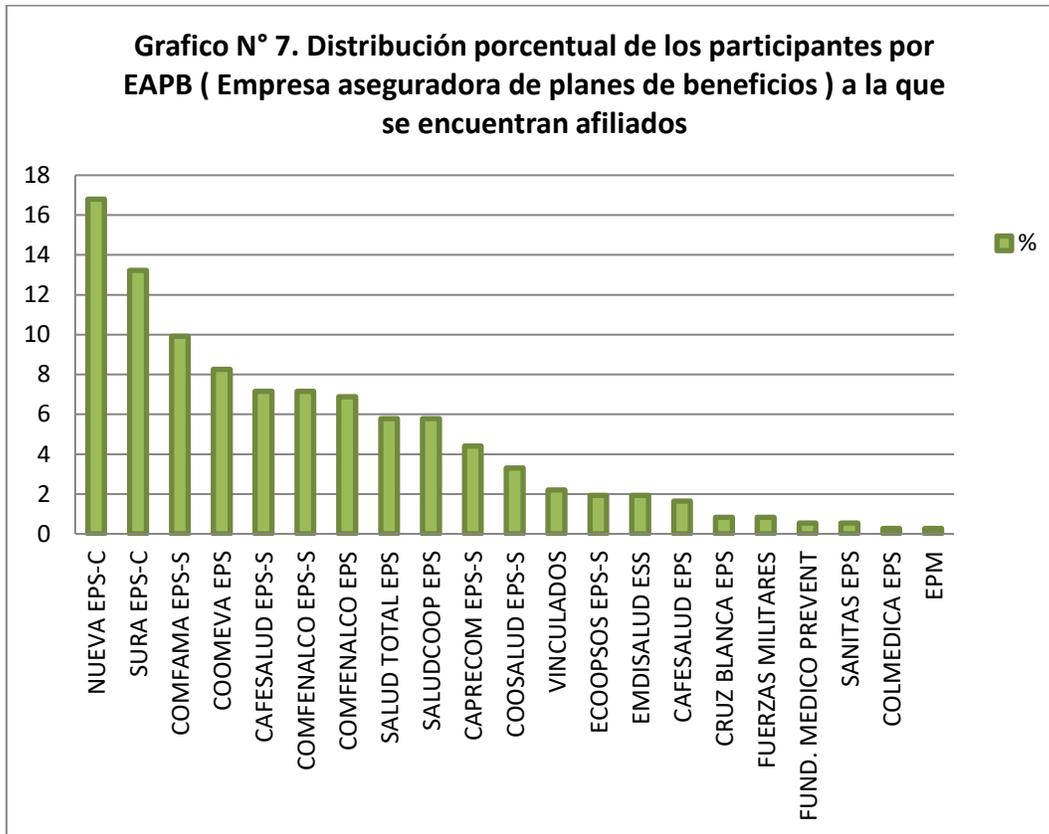
Pacientes afiliados al régimen contributivo 219 el 60.33% de la población encuestada, En el régimen subsidiado hay 130 pacientes que corresponden a 35.81%, para un total de 96.14, el 3.86% restante está distribuido entre pacientes que pertenecen a regímenes especiales y a población pobre no cubierta con subsidio a la demanda.

Tabla N° 12. Distribución porcentual de los participantes por EAPB a la que se encuentran afiliados según el tipo de enfermedad.

EPS	Tipo de enfermedad						TOTAL
	Von Willebrand	Hemofilia A	Hemofilia B	Hemofilia C	Otros trastornos de la coagulación		
	n	%	%	%	%	%	
NUEVA EPS-C	61	21,31	68,85	9,84	-	-	16,80
SURA EPS-C	48	18,75	60,42	16,67	-	4,17	13,22
COMFAMA EPS-S	36	2,78	75	13,89	2,78	5,56	9,92
COOMEVA EPS	30	23,33	53,33	16,67	-	6,67	8,26
CAFESALUD EPS-S	26	3,85	76,92	19,23	-	-	7,16
COMFENALCO EPS-S	26	11,54	76,92	11,54	-	-	7,16
COMFENALCO EPS	25	20	52	24	-	4	6,89
SALUD TOTAL EPS	21	47,62	28,57	14,29	4,76	4,76	5,79

SALUDCOOP EPS	21	14,29	71,43	9,52	-	4,76	5,79
CAPRECOM EPS-S	16	12,50	81,25	6,25	-	-	4,41
COOSALUD EPS-S	12	-	75	16,67	-	8,33	3,31
VINCULADOS	8	-	62,50	25	-	12,50	2,20
ECOOPSOS EPS-S	7	14,29	85,71	-	-	-	1,93
EMDISALUD ESS	7	-	85,71	14,29	-	-	1,93
CAFESALUD EPS	6	16,67	83,33	-	-	-	1,65
CRUZ BLANCA EPS	3	33,33	66,67	-	-	-	0,83
FUERZAS MILITARES	3	-	100	-	-	-	0,83
FUNDACIÓN MEDICO PREVENTIVA	2	-	100	-	-	-	0,55
SANITAS EPS	2	-	100	-	-	-	0,55
ALIANSALUD (COLMEDICA) EPS	1	-	100	-	-	-	0,28
EPM	1	-	100	-	-	-	0,28
SOLSALUD EPS	1	-	-	100	-	-	0,28
Total	363	15,70	66,94	13,77	0,55	3,03	100

Fuente: Instrumento "Encuesta de pacientes en condición de Hemofilia, Antioquia – Colombia, 2011"



Evidencia: La EPS con mayor número de afiliados con estos trastornos de la coagulación es la nueva EPS, seguida por la EPS Sura, Coomeva y Saludcoop.

TABLA N° 13. DIFICULTAD EN EL ACCESO A LOS SERVICIOS DE SALUD SEGÚN LA EPS A LA CUAL ESTÁN AFILIADOS

EPS	Dificultad en acceso a los servicios de salud				
	SI		NO		Total
	n	%	n	%	n
ALIANSA SALUD (COLMEDICA) EPS	1	100		0	1
CAFESALUD EPS	2	33	4	67	6
CAFESALUD EPS-S	10	38	16	62	26

CAPRECOM EPS-S	9	56	7	44	16
COMFAMA EPS-S	19	53	17	47	36
COMFENALCO EPS	2	8	23	92	25
COMFENALCO EPS-S	5	19	21	81	26
COOMEVA EPS	5	17	25	83	30
COOSALUD EPS-S	8	67	4	33	12
CRUZ BLANCA EPS		0	3	100	3
ECOOPSOS EPS-S	3	43	4	57	7
EMDISALUD ESS	5	71	2	29	7
EPM		0	1	100	1
FUERZAS MILITARES	3	100		0	3
FUNDACIÓN MEDICO PREVENTIVA		0	2	100	2
NUEVA EPS	14	23	47	77	61
SALUD TOTAL EPS	5	24	16	76	21
SALUDCOOP EPS	6	29	15	71	21
SANITAS EPS	1	50	1	50	2
SOLSALUD EPS	1	100		0	1
SURA EPS	9	19	39	81	48
VINCULADOS	4	50	4	50	8
Total general	112	31	251	69	363

Fuente: Instrumento "Encuesta de pacientes en condición de Hemofilia, Antioquia – Colombia, 2011"

Las Aseguradoras con las cuales los pacientes encuestados responden tener un 100% de dificultades en el acceso son: Aliansalud, Fuerzas Militares y Solsalud, para un total de 5 pacientes. Seguidos por Emdisalud, Coosalud, Caprecom y Ecoopsos.

Tabla N° 14. Dificultades en el acceso a la salud según tipo de enfermedad

Tipo de enfermedad													
Dificultades en el acceso a la salud actualmente	Von Willebrand				Hemofilia A		Hemofilia B		Hemofilia C		Otros trastornos de la coagulación		TOTAL
	n	F	%	F	%	F	%	F	%	F	%		
SI	112	14	12,50	76	67,86	17	15,18	1	0,89	4	3,57	30,85	
NO	251	43	17,13	167	66,53	33	13,15	1	0,40	7	2,79	69,15	
Total	363	57	15,70	243	66,94	50	13,77	2	0,55	11	3,03	100,00	

Fuente: Instrumento "Encuesta de pacientes en condición de Hemofilia, Antioquia – Colombia, 2011"

Actualmente hay 112 pacientes que reportan dificultad en el acceso a los servicios de salud, que corresponde a un 30.85% de los encuestados.

Tabla N° 15. Periodicidad con la que es visitado el especialista por los participantes

Tipo de enfermedad												
Cada cuánto tiene una cita con el especialista	Von Willebrand			Hemofilia A		Hemofilia B		Hemofilia C		Otros trastornos de la coagulación		TOTAL
	n	F	%	F	%	F	%	F	%	F	%	
Menos de un mes	2	-	-	2	100	-	-	-	-	-	-	0,55
De 1 a 3 meses	218	26	11,93	160	73,39	27	12,39	1	0,46	4	1,83	60,06
De 4 a 6 meses	30	8	26,67	19	63,33	2	6,67	-	-	1	3,33	8,26
De 7 meses a 1 año	5	2	40	3	60	-	-	-	-	-	-	1,38
Más de un año	25	4	16	11	44	8	32	-	-	2	8	6,89
No sabe/No responde	83	17	20,48	48	57,83	13	15,66	1	1,20	4	4,82	22,87
Total	363	57	15,70	243	66,94	50	13,77	2	0,55	11	3,03	100

Fuente: Instrumento "Encuesta de pacientes en condición de Hemofilia, Antioquia – Colombia, 2011"

A la pregunta cada cuanto tiene cita con el especialista la respuesta del 60% es de 1 a 3 meses, seguida por el 22.87 % que no sabe o no responde la pregunta, y el 8.26% de los pacientes que es visto por el especialista cada 4 a 6 meses; el 68.87% de los pacientes son revisados por lo menos cada seis meses.

Tabla N° 16. Número y proporción de participantes que han tenido dificultades con la entrega de medicamentos

Tipo de enfermedad												
Dificultades en la entrega de medicamentos	Von Willebrand			Hemofilia A		Hemofilia B		Hemofilia C		Otros trastornos de la coagulación		TOTAL
	n	F	%	F	%	F	%	F	%	F	%	
SI	99	11	11,11	75	75,76	11	11,11	1	1,01	1	1,01	27,27
NO	264	46	17,42	168	63,64	39	14,77	1	0,38	10	3,79	72,73
Total	363	57	15,70	243	66,94	50	13,77	2	0,55	11	3,03	100

Fuente: Instrumento "Encuesta de pacientes en condición de Hemofilia, Antioquia – Colombia, 2011"

El 27.27% de los pacientes presentan dificultad en la entrega de medicamentos, sin embargo responden que la situación ha mejorado con respecto a años anteriores.

Tabla N° 17. Tiempo de demora en la entrega de medicamentos según el tipo de enfermedad

Tipo de enfermedad												
Cuánto tiempo se demoran la entrega de medicamentos	Von Willebrand			Hemofilia A		Hemofilia B		Hemofilia C		Otros trastornos de la coagulación		TOTAL
	n	F	%	F	%	F	%	F	%	F	%	%
Menos de una semana	34	2	5,88	30	88,24	2	5,88	-	-	-	-	9,37
De 2 semanas a 1 mes	143	9	6,29	109	76,22	23	16,08	-	-	2	1,40	39,39
De 2 a 3 meses	23	5	21,74	16	69,57	2	8,70	-	-	-	-	6,34
De 4 a 11 meses	7	1	14,29	3	42,86	1	14,29	1	14,29	1	14,29	1,93
Más de un año	13	4	30,77	9	69,23	-	-	-	-	-	-	3,58
No sabe/No responde	143	36	25,17	76	53,15	22	15,38	1	0,70	8	5,59	39,39
Total	363	57	15,70	243	66,94	50	13,77	2	0,55	11	3,03	100

Fuente: Instrumento "Encuesta de pacientes en condición de Hemofilia, Antioquia – Colombia, 2011"

Al 39.39 % de los pacientes la entrega de medicamentos se demora hasta un mes, solo un porcentaje de 9.37 pacientes recibe medicamentos formulados antes de una semana, un alto porcentaje no sabe o no responde la periodicidad de la entrega de los medicamentos.

Tabla N° 18. Asistencia a programas específicos de atención

Tipo de enfermedad												
Asiste a algún programa de atención en hemofilia	Von Willebrand			Hemofilia A		Hemofilia B		Hemofilia C		Otros trastornos de la coagulación		TOTAL
	n	F	%	F	%	F	%	F	%	F	%	%

SI	197	18	9,14	152	77,16	24	12,18	1	0,51	2	1,02	54,27
NO	166	39	23,49	91	54,82	26	15,66	1	0,60	9	5,42	45,73
Total	363	57	15,70	243	66,94	50	13,77	2	0,55	11	3,03	100
Ha hecho parte de procesos educativos sobre su enfermedad												TOTAL
	Von Willebrand		Hemofilia A		Hemofilia B		Hemofilia C		Otros trastornos de la coagulación			
	n	F	%	F	%	F	%	F	%	F	%	%
SI	108	8	7,41	85	78,70	14	12,96	1	0,93	-	-	29,75
NO	255	49	19,22	158	61,96	36	14,12	1	0,39	11	4,31	70,25
Total	363	57	15,70	243	66,94	50	13,77	2	0,55	11	3,03	100

Fuente: Instrumento "Encuesta de pacientes en condición de Hemofilia, Antioquia – Colombia, 2011"

El 70.25% de los pacientes no ha recibido un programa educativo sobre manejo de su enfermedad, a pesar de que 54% de ellos pertenecen a programa de atención en hemofilia.

Tabla N° 19 Tipo de servicio que le han ofrecido al paciente en el programa

Tipo de enfermedad												
Especialidad	Von Willebrand		Hemofilia A		Hemofilia B		Hemofilia C		Otros trastornos de la coagulación		TOTAL	
	n	F	%	F	%	F	%	F	%	F	%	%
FISIATRÍA	71	4	5,63	60	84,51	7	9,86	-	-	-	-	7,22
FISIOTERAPIA	132	12	9,09	101	76,52	19	14,39	-	-	-	-	13,41
HEMATOLOGÍA	189	17	8,99	149	78,84	20	10,58	1	0,53	2	1,06	19,21
NUTRICIÓN	137	13	9,49	106	77,37	16	11,68	1	0,73	1	0,73	13,92
ODONTOLOGÍA	112	14	12,50	84	75	13	11,61	-	-	1	0,89	11,38
ORTOPEDIA	140	8	5,71	116	82,86	14	10	1	0,71	1	0,71	14,23
PISCOLOGÍA	133	13	9,77	102	76,69	16	12,03	1	0,75	1	0,75	13,52
TRABAJO SOCIAL	62	4	6,45	53	85,48	5	8,06	-	-	-	-	6,30
OTROS	8	-	-	6	75	1	12,50	-	-	1	12,50	0,81
Total	984	85	8,64	777	78,96	111	11,28	4	0,41	7	0,71	100

Fuente: Instrumento "Encuesta de pacientes en condición de Hemofilia, Antioquia – Colombia, 2011"

A la mayoría de los pacientes le ofrecen en el programa, la evaluación por hematología, seguido por ortopedia, nutrición, psicología y fisioterapia, el servicio que menos les han ofrecido en el programa es el de trabajo social.

Tabla N° 20. Participantes a quienes les gustaría hacer parte de un programa para el manejo de la hemofilia

Tipo de enfermedad												
Le gustaría estar incluido en algún programa para el manejo de hemofilia	Número total de pacientes	Von Willebrand		Hemofilia A		Hemofilia B		Hemofilia C		Otros trastornos de la coagulación		TOTAL
		n	F	%	F	%	F	%	F	%	F	
SI	310	54	17,42	205	66,13	38	12,26	2	0,65	11	3,55	85,40
NO	53	3	5,66	38	71,70	12	22,64	-	-	-	-	14,60
Total	363	57	15,70	243	66,94	50	13,77	2	0,55	11	3,03	100

Fuente: Instrumento "Encuesta de pacientes en condición de Hemofilia, Antioquia – Colombia, 2011"

El 85.4% de los pacientes con Hemofilia y Von Willebrand les gustaría estar incluidos en programas de atención integral.

4.3. Prevalencia de la Hemofilia en el departamento de Antioquia.

Prevalencia de cada una de las patologías según sexo												
Tipo de enfermedad												
Prevalencia sexo	Von Willebrand		Hemofilia A		Hemofilia B		Hemofilia C		Otros trastornos de la coagulación		TOTAL	
	n	Prevalencia	n	Prevalencia	n	Prevalencia	n	Prevalencia	n	Prevalencia	n	Prevalencia
Hombres	18	0,60	235	7,83	48	1,60	2	0,07	5	0,17	308	10,26
Mujeres	39	1,24	8	0,25	2	0,06	0	0,00	6	0,19	55	1,75
Total	57	0,93	243	3,96	50	0,81	2	0,03	11	0,18	363	5,91

* Prevalencia por 100,000

Tabla N° 21. Tipo de déficit de factor según patología

Tipo de deficiencia de factor	Von Willebrand		Hemofilia A		Hemofilia B		Hemofilia C		Otros trastornos de la coagulación		TOTAL
	n	F	%	F	%	F	%	F	%	%	

EVW	57	57	100	-	-	-	-	-	-	-	-	15,70
IX	50	-	-	-	-	50	100	-	-	-	-	13,77
OTRO	11	-	-	-	-	-	-	-	-	11	100	3,03
VIII	243	-	-	243	100	-	-	-	-	-	-	66,94
XI	2	-	-	-	-	-	-	2	100	-	-	0,55
Total	363	57	15,70	243	66,94	50	13,77	2	0,55	11	3,03	100

Fuente: Instrumento "Encuesta de pacientes en condición de Hemofilia, Antioquia – Colombia, 2011"

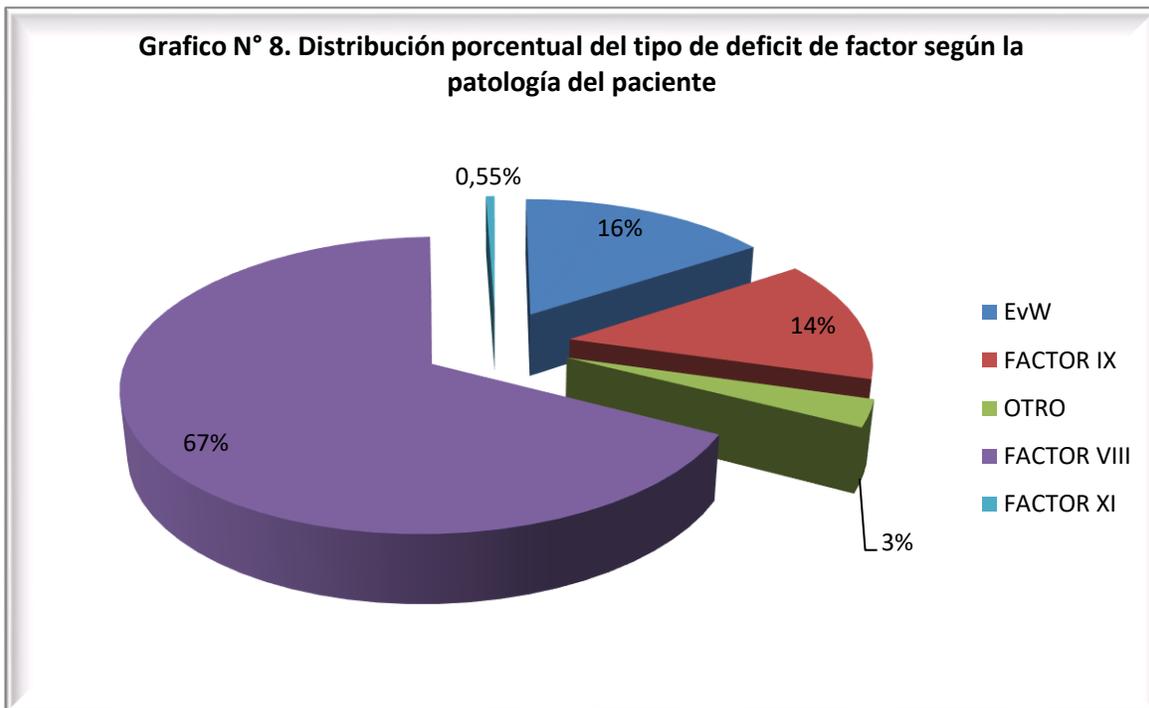
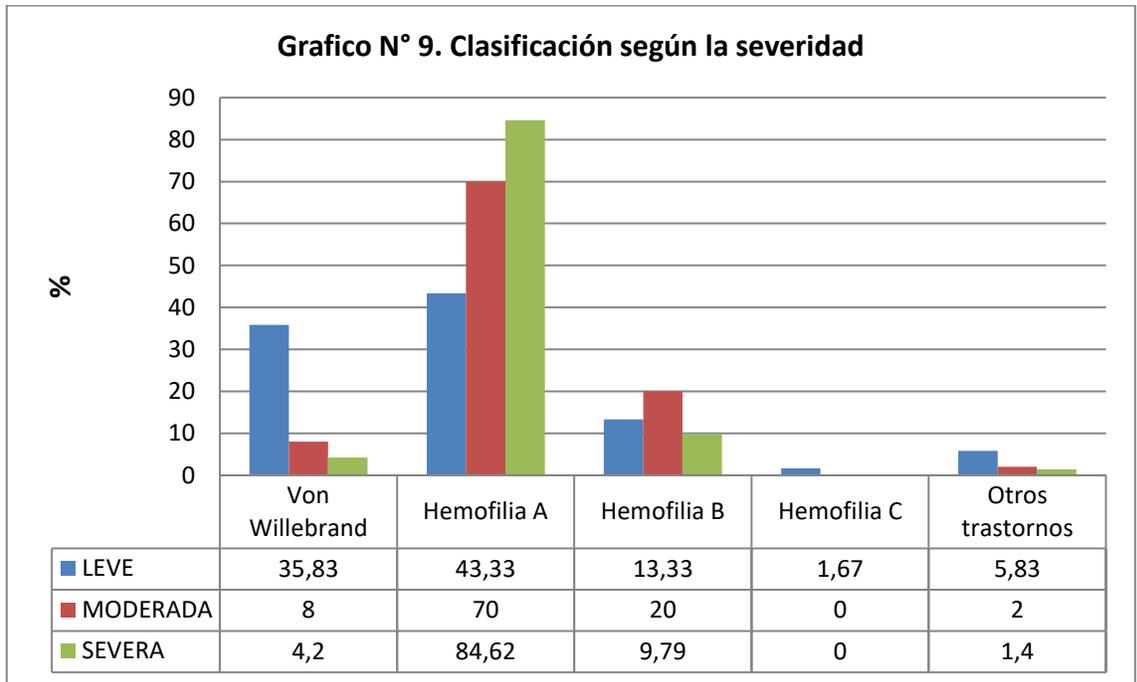


Tabla N° 22. Clasificación de la severidad de la enfermedad en los participantes

Clasificación según severidad de la enfermedad	Tipo de enfermedad											TOTAL
	Von Willebrand			Hemofilia A		Hemofilia B		Hemofilia C		Otros trastornos de la coagulación		
	n	F	%	F	%	F	%	F	%	F	%	
LEVE: ENTRE 5% A 40%	120	43	35,83	52	43,33	16	13,33	2	1,67	7	5,83	33,06
MODERADA: ENTRE 1 A 5 %	100	8	8	70	70	20	20	-	-	2	2	27,55
SEVERA: MENOS DE 1 %	143	6	4,20	121	84,62	14	9,79	-	-	2	1,40	39,39

Total	363	57	15,70	243	66,94	50	13,77	2	0,55	11	3,03	100
--------------	------------	-----------	--------------	------------	--------------	-----------	--------------	----------	-------------	-----------	-------------	------------

Fuente: Instrumento "Encuesta de pacientes en condición de Hemofilia, Antioquia – Colombia, 2011"



143 pacientes con actividad del factor por debajo de 1%, clasificados como severos el 39.39% de los pacientes seguidos por 120 pacientes, el 33.06% con actividad del factor de la coagulación en sangre entre el 5% y el 40% clasificados como leves y están 100 pacientes el 27.55% con enfermedad moderada por actividad del factor entre 15 y 5%.

Tabla N° 23. Presencia de patologías asociadas en el grupo familiar

Tipo de enfermedad												
Otros miembros de la familia presentan diagnóstico de hemofilia	Von Willebrand											TOTAL
	Von Willebrand			Hemofilia A		Hemofilia B		Hemofilia C		Otros trastornos de la coagulación		
	n	F	%	F	%	F	%	F	%	F	%	
SI	225	28	12,44	160	71,11	32	14,22	1	0,44	4	1,78	61,98
NO	138	29	21,01	83	60,14	18	13,04	1	0,72	7	5,07	38,02
TOTAL	363	57	15,70	243	66,94	50	13,77	2	0,55	11	3,03	100

Fuente: Instrumento "Encuesta de pacientes en condición de Hemofilia, Antioquia – Colombia, 2011"

Tabla N° 24. Presencia de patologías asociadas en el grupo familiar según tipo de parentesco

Tipo de enfermedad												
Otros miembros de la familia presentan diagnóstico de hemofilia	Von Willebrand		Hemofilia A		Hemofilia B		Hemofilia C		Otros trastornos de la coagulación		TOTAL	
	n	F	%	F	%	F	%	F	%	F	%	%
	ABUELO(A)	20	1	5	13	65	6	30	-	-	-	-
HERMANO(A)	129	19	14,73	83	64,34	20	15,50	-	-	7	5,43	26,22
HIJO(A)	12	4	33,33	5	41,67	3	25,00	-	-	-	-	2,44
MADRE	9	6	66,67	2	22,22	1	11,11	-	-	-	-	1,83
PADRE	2	1	50	1	50	-	-	-	-	-	-	0,41
NIETO(A)	8	-	-	5	62,50	3	37,50	-	-	-	-	1,63
PRIMO(A)	156	7	4,49	130	83,33	19	12,18	-	-	-	-	31,71
SOBRINO(A)	57	8	14,04	39	68,42	9	15,79	1	1,75	-	-	11,59
TÍO(A)	99	2	2,02	86	86,87	11	11,11	-	-	-	-	20,12

Fuente: Instrumento "Encuesta de pacientes en condición de Hemofilia, Antioquia – Colombia, 2011"

225 de los pacientes o sea el 61.9% tienen familiares con Hemofilia y von Willebrand, 138 el 38% no tienen familiares conocidos con el trastorno de la coagulación, el familiar con mayor grado de consanguinidad encontrado son hermanos seguidos de primos.

4.4. Complicaciones más frecuentes de los pacientes con hemofilia en el departamento de Antioquia.

Tabla N° 25. Cuantificación de sitios anatómicos afectados en el primer episodio

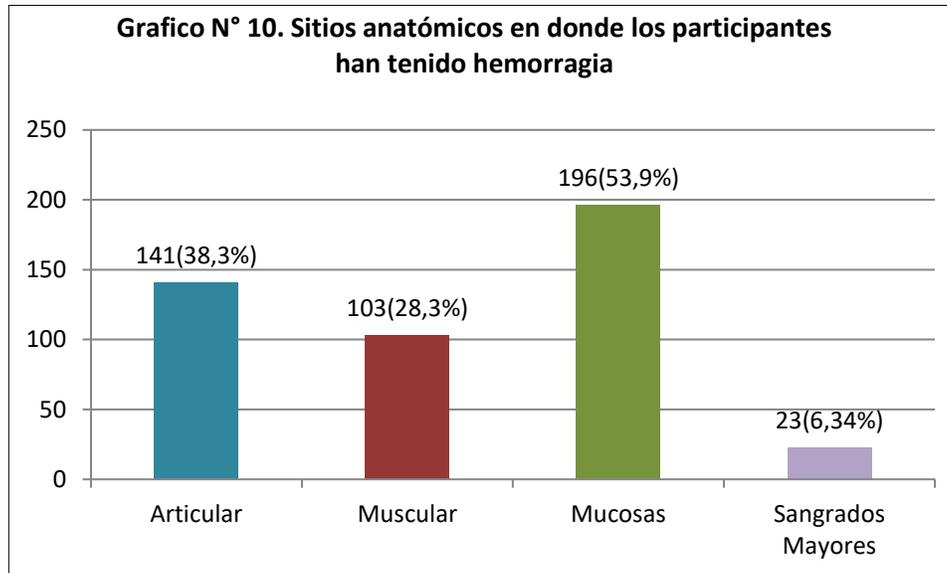
Tipo de enfermedad													
No de sitios anatómicos afectadas durante el primer episodio hemorrágico	Número total de pacientes	Von Willebrand		Hemofilia A		Hemofilia B		Hemofilia C		Otros trastornos de la coagulación		TOTAL	
		n	F	%	F	%	F	%	F	%	F	%	%
		0	155	41	26,45	86	55,48	20	12,90	1	0,65	7	4,52
1	150	13	8,67	112	74,67	22	14,67	-	-	3	2	41,32	
2	41	1	2,44	35	85,37	5	12,20	-	-	-	-	11,29	
3	10	2	20	5	50	2	20	-	-	1	10	2,75	
4	3	-	-	2	66,67	-	-	1	33,33	-	-	0,83	
5	3	-	-	2	66,67	1	33,33	-	-	-	-	0,83	
6	1	-	-	1	100	-	-	-	-	-	-	0,28	
total	363	57	15,70	243	66,94	50	13,77	2	0,55	11	3,03	100	

ARTICULAR	N	F	%	F	%	F	%	F	%	F	%	%
CODO	28	-	-	23	82,14	5	17,86	-	-	-	-	19,86
DEDOS	4	-	-	4	100	-	-	-	-	-	-	2,84
HOMBRO	6	1	16,67	5	83,33	-	-	-	-	-	-	4,26
MUÑECA	6	-	-	5	83,33	1	16,67	-	-	-	-	4,26
RODILLA	70	1	1,43	61	87,14	7	10	1	1,43	-	-	49,65
TOBILLO	27	-	-	23	85,19	3	11,11	1	3,70	-	-	19,15
MUSCULAR	N	F	%	F	%	F	%	F	%	F	%	%
ANTEBRAZOS	15	-	-	12	80	3	20	-	-	-	-	14,56
BRAZOS	29	2	6,90	22	75,86	5	17,24	-	-	-	-	28,16
GEMELOS	6	1	16,67	3	50	2	33,33	-	-	-	-	5,83
MUSLOS	48	5	10,42	31	64,58	11	22,92	-	-	1	2,08	46,60
PSOAS	5	-	-	4	80	1	20	-	-	-	-	4,85
MUCOSAS	n	F	%	F	%	F	%	F	%	F	%	%
BOCA	65	8	12,31	47	72,31	7	10,77	1	1,54	2	3,08	33,16
ENCÍAS	68	5	7,35	48	70,59	12	17,65	1	1,47	2	2,94	34,69
NARIZ	63	24	38,10	28	44,44	8	12,70	-	-	3	4,76	32,14
SANGRADOS MAYORES	n	F	%	F	%	F	%	F	%	F	%	%
ABDOMINAL	7	-	-	7	100	-	-	-	-	-	-	30,43
GASTROINTESTINAL	3	-	-	3	100	-	-	-	-	-	-	13,04
SISTEMA NERVIOSO CENTRAL	13	-	-	8	61,54	3	23,08	-	-	2	15,38	56,52

Fuente: Instrumento "Encuesta de pacientes en condición de Hemofilia, Antioquia – Colombia, 2011"

Tabla N° 26. Principales sitios anatómicos en donde los participantes han tenido hemorragia		
Tipo de Hemorragia	n	%
Articular	141	38,84
Muscular	103	28,37
Mucosas	196	53,99
Sangrados Mayores	23	6,34

Fuente: Instrumento "Encuesta de pacientes en condición de Hemofilia, Antioquia – Colombia, 2011"



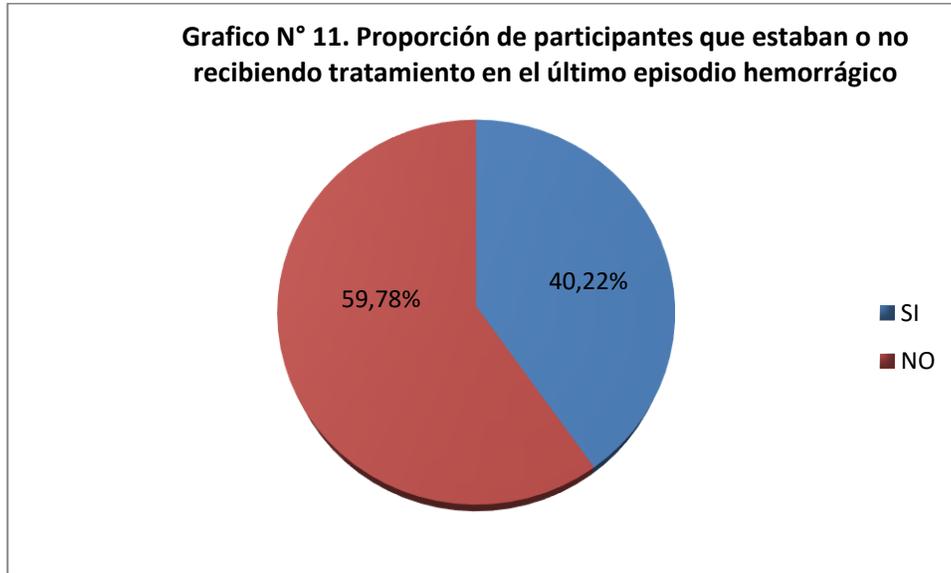
La articulación con mayor compromiso de los pacientes en nuestro medio durante el primer sangrado fue rodilla que se presentó en 70 pacientes, la zona muscular que más se afectó fue la de los muslos en 48 pacientes, los sangrados en mucosas estuvieron presentes en 196 pacientes durante el primer sangrado. Sangrados mayores se presentaron en 23 pacientes.

Tabla N° 27. Participantes que estaban recibiendo tratamiento en el último episodio hemorrágico

Tipo de enfermedad												
Estaba recibiendo tratamiento cuando presentó el último episodio hemorrágico	Número total de pacientes n	Von Willebrand				Hemofilia A				Otros trastornos de la coagulación		TOTAL %
		F	%	F	%	F	%	F	%	F	%	
SI	146	7	4,79	117	80,14	22	15,07	-	-	-	-	40,22
NO	217	50	23,04	126	58,06	28	12,90	2	0,92	11	5,07	59,78
TOTAL	363	57	15,70	243	66,94	50	13,77	2	0,55	11	3,03	100

Fuente: Instrumento "Encuesta de pacientes en condición de Hemofilia, Antioquia – Colombia, 2011"

Grafico N° 11. Proporción de participantes que estaban o no recibiendo tratamiento en el último episodio hemorrágico



No se encontraban recibiendo tratamiento cuando presentaron el último episodio hemorrágico el 59.78% de los pacientes.

Tabla N° 28. Episodios hemorrágicos en el último año que han requerido atención médica en el último año

Tipo de enfermedad												
Cuántos episodios hemorrágicos ha presentado en el último año en los cuáles haya requerido atención médica	Número total de pacientes	Von Willebrand		Hemofilia A		Hemofilia B		Hemofilia C		Otros trastornos de la coagulación		TOTAL
		n	F	%	F	%	F	%	F	%	F	
Ninguno	137	25	18,25	84	61,31	20	14,60	2	1,46	6	4,38	37,74
de 1 a 5	176	25	14,20	122	69,32	26	14,77	-	-	3	1,70	48,48
de 6 a 10	25	4	16	20	80	-	-	-	-	1	4	6,89
más de 10	25	3	12	17	68	4	16	-	-	1	4	6,89
TOTAL	363	57	15,70	243	66,94	50	13,77	2	0,55	11	3,03	100

Fuente: Instrumento "Encuesta de pacientes en condición de Hemofilia, Antioquia – Colombia, 2011"

Un 48.48% de los pacientes presento hasta 5 episodios hemorrágicos en el último año, el 6.89% de los pacientes hizo hasta 10 episodios hemorrágicos y otro 6.89% hizo más de 10 episodios hemorrágicos durante el último año.

Tabla N° 29. Periodo transcurrido desde la última hospitalización

Tipo de enfermedad												
Hace cuánto fue su última hospitalización	Número total de pacientes	Von Willebrand		Hemofilia A		Hemofilia B		Hemofilia C		Otros trastornos de la coagulación		TOTAL
		n	F	%	F	%	F	%	F	%	F	
Menos de una semana	6	-	-	5	83,33	1	16,67	-	-	-	-	1,65
De 2 semanas a 1 mes	22	4	18,18	12	54,55	5	22,73	-	-	1	4,55	6,06
De 2 a 3 meses	22	7	31,82	12	54,55	3	13,64	-	-	-	-	6,06
De 4 a 11 meses	77	9	11,69	56	72,73	7	9,09	1	1,30	4	5,19	21,21
Más de un año	182	25	13,74	127	69,78	26	14,29	1	0,55	3	1,65	50,14
No sabe/No responde	54	12	22,22	31	57,41	8	14,81	-	-	3	5,56	14,88
Total	363	57	15,70	243	66,94	50	13,77	2	0,55	11	3,03	100

Fuente: Instrumento "Encuesta de pacientes en condición de Hemofilia, Antioquia – Colombia, 2011"

127 pacientes estuvieron hospitalizados en el último año.

Tabla N° 30. Tipo de productos de la sangre requerido por los participantes durante la hospitalización

Tipo de enfermedad												
Tipo de productos de la sangre ha requerido durante la(s) hospitalización(es)	Número total de pacientes	Von Willebrand		Hemofilia A		Hemofilia B		Hemofilia C		Otros trastornos de la coagulación		TOTAL
		n	F	%	F	%	F	%	F	%	F	
CONCENTRADO DE FACTOR DE COAGULACIÓN	243	24	9,88	177	72,84	37	15,23	1	0,41	4	1,65	47,83
CRIOPRECIPITADO	78	12	15,38	59	75,64	6	7,69	-	-	1	1,28	15,35
PLASMA FRESCO CONGELADO	67	8	11,94	40	59,70	14	20,90	1	1,49	4	5,97	13,19
SANGRE TOTAL	50	10	20	31	62	7	14	-	-	2	4	9,84
OTRO	10	3	30	5	50	1	10	-	-	1	10	1,97
NINGUNO	60	21	35	28	46,67	7	11,67	-	-	4	6,67	11,81

Fuente: Instrumento "Encuesta de pacientes en condición de Hemofilia, Antioquia – Colombia, 2011"

Tabla N° 31. Participantes con daño en el Sistema Nervioso Central según el tipo de patología

Tipo de enfermedad

Daño del sistema nervioso central	Número total de pacientes	Von Willebrand		Hemofilia A		Hemofilia B		Hemofilia C		Otros trastornos de la coagulación		TOTAL
		n	F	%	F	%	F	%	F	%	F	
SI	19	1	5,26	15	78,95	3	15,79	-	-	-	-	5,23
NO	344	56	16,28	228	66,28	47	13,66	2	0,58	11	3,20	94,77
TOTAL	363	57	15,70	243	66,94	50	13,77	2	0,55	11	3,03	100

Fuente: Instrumento "Encuesta de pacientes en condición de Hemofilia, Antioquia – Colombia, 2011"

El 5.23 % de los pacientes encuestados han hecho sangrados que han causado daños en el Sistema Nervioso Central

Tabla N° 32. Grado de actividad del paciente según tipo de patología

Tipo de enfermedad												
Grado de actividad del paciente	Número total de pacientes	Von Willebrand		Hemofilia A		Hemofilia B		Hemofilia C		Otros trastornos de la coagulación		TOTAL
		n	F	%	F	%	F	%	F	%	F	
CIERTA LIMITACIÓN	123	9	7,32	91	73,98	22	17,89	-	-	1	0,81	33,88
IRRESTRICTA	198	46	23,23	119	60,10	21	10,61	2	1,01	10	5,05	54,55
MUY LIMITADA	34	2	5,88	28	82,35	4	11,76	-	-	-	-	9,37
REQUIERE AYUDA	8	-	-	5	62,50	3	37,50	-	-	-	-	2,20
TOTAL	363	57	15,70	243	66,94	50	13,77	2	0,55	11	3,03	100

Fuente: Instrumento "Encuesta de pacientes en condición de Hemofilia, Antioquia – Colombia, 2011"

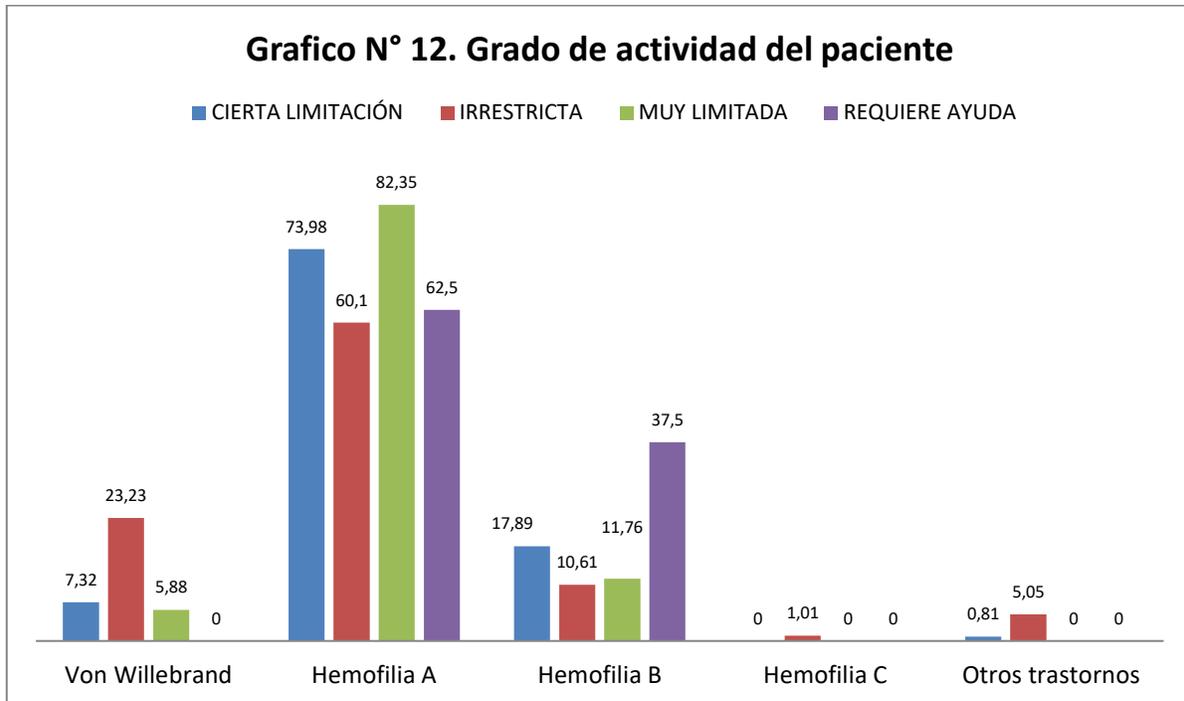


Tabla N° 33. Participantes que han utilizado aparatos ortopédicos según tipo de enfermedad

Tipo de enfermedad												
Ha utilizado aparatos ortopédicos	Número total de pacientes n	Von Willebrand		Hemofilia A		Hemofilia B		Hemofilia C		Otros trastornos de la coagulación		TOTAL %
		F	%	F	%	F	%	F	%	F	%	
SI	115	5	4,35	92	80	17	14,78	-	-	1	0,87	31,68
NO	248	52	20,97	151	60,89	33	13,31	2	0,81	10	4,03	68,32
TOTAL	363	57	15,70	243	66,94	50	13,77	2	0,55	11	3,03	100

Fuente: Instrumento "Encuesta de pacientes en condición de Hemofilia, Antioquia – Colombia, 2011"

45.45% de la pacientes, tienen limitación funcional en diferentes grados de severidad. Y el 31.6% ha requerido ayudas ortopédicas.

13 pacientes han requerido prótesis articular. Tabla 4-10.

Tabla N° 34. Tipo de aparato ortopédico utilizado

Tipo de enfermedad											
Aparatos ortopédicos utilizados	Von Willebrand		Hemofilia A		Hemofilia B		Hemofilia C		Otros trastornos de la coagulación		TOTAL
	n	%	%	%	%	%	%	%	%	%	
BASTÓN	46	6,52	71,74	21,74	-	-	-	-	-	-	26,59
CAMINADOR	5	-	100	-	-	-	-	-	-	-	2,89
MULETAS	73	5,48	80,82	12,33	-	-	-	-	1,37	-	42,20
SILLA DE RUEDAS	17	-	94,12	5,88	-	-	-	-	-	-	9,83
OTROS	32	3,13	84,38	12,50	-	-	-	-	-	-	18,50

Fuente: Instrumento "Encuesta de pacientes en condición de Hemofilia, Antioquia – Colombia, 2011"

Tabla N° 35. Proporción de participantes con prótesis articular según tipo de enfermedad

Tipo de enfermedad												
Tiene prótesis articular	Von Willebrand			Hemofilia A		Hemofilia B		Hemofilia C		Otros trastornos de la coagulación		TOTAL
	n	F	%	F	%	F	%	F	%	F	%	%
SI	13	1	7,69	11	84,62	1	7,69	-	-	-	-	3,58
NO	350	56	16	232	66,29	49	14	2	0,57	11	3,14	96,42
TOTAL	363	57	15,70	243	66,94	50	13,77	2	0,55	11	3,03	100

Fuente: Instrumento "Encuesta de pacientes en condición de Hemofilia, Antioquia – Colombia, 2011"

Tabla N° 36. Tipo de prótesis articular según tipo de patología

Tipo de enfermedad												
Tipo de prótesis articular	Número total de pacientes	Von Willebrand		Hemofilia A		Hemofilia B		Hemofilia C		Otros trastornos de la coagulación		TOTAL
		F	%	F	%	F	%	F	%	F	%	%
CADERA	4	-	-	4	100	-	-	-	-	-	-	26,67
RODILLA	9	-	-	8	88,89	1	11,11	-	-	-	-	60

Fuente: Instrumento "Encuesta de pacientes en condición de Hemofilia, Antioquia – Colombia, 2011"

Tabla N° 37. Proporción de participantes que han requerido otros procedimientos ortopédicos

Tipo de enfermedad												
Otros procedimientos ortopédicos	Número total de pacientes	Von Willebrand		Hemofilia A		Hemofilia B		Hemofilia C		Otros trastornos de la coagulación		TOTAL
		n	F	%	F	%	F	%	F	%	F	
ARTRODESIS	10	-	-	9	90	1	10	-	-	-	-	7,30
DRENAJE	24	1	4,17	17	70,83	6	25	-	-	-	-	17,52
FIJACIONES	13	-	-	12	92,31	1	7,69	-	-	-	-	9,49
SINOVIORTESIS	76	-	-	62	81,58	13	17,11	-	-	1	1,32	55,47
OTRAS	14	1	7,14	13	92,86	-	-	-	-	-	-	10,22

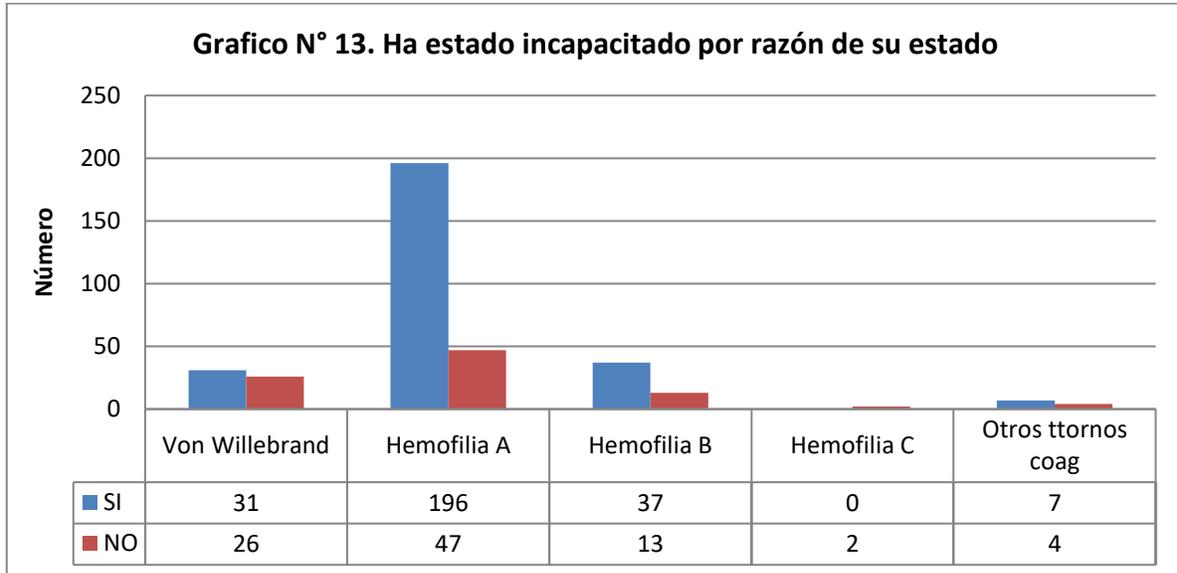
Fuente: Instrumento "Encuesta de pacientes en condición de Hemofilia, Antioquia – Colombia, 2011"

137 pacientes además han requerido otro tipo de procedimiento terapéutico.

Tabla N° 38. Número y proporción de participantes que han estado incapacitados por razón de su estado

Tipo de enfermedad												
Ha estado incapacitado por razón de su estado	Número total de pacientes	Von Willebrand		Hemofilia A		Hemofilia B		Hemofilia C		Otros trastornos de la coagulación		TOTAL
		n	F	%	F	%	F	%	F	%	F	
SI	271	31	11,44	196	72,32	37	13,65	-	-	7	2,58	74,66
NO	92	26	28,26	47	51,09	13	14,13	2	2,17	4	4,35	25,34
TOTAL	363	57	15,70	243	66,94	50	13,77	2	0,55	11	3,03	100

Fuente: Instrumento "Encuesta de pacientes en condición de Hemofilia, Antioquia – Colombia, 2011"



271 pacientes han estado incapacitados por razón de su enfermedad el 74.66 %

Tabla N° 39. Número de días de incapacidad laboral según tipo de enfermedad

Tipo de enfermedad					
Número de días de incapacidad laboral y/o escolar durante el último año.	Número de días de incapacidad	MEDIA		MEDIANA	
	n	Valor	IC 95	Valor	RI
Von Willebrand	50	48,7	36,06 ; 61,34	30	96
Hemofilia A	231	41,26	33,27 ; 49,25	18	55
Hemofilia B	46	38,13	24,39 ; 51,87	14,5	90
Hemofilia C	2	NA	NA	NA	NA
Otros trastornos de la coagulación	11	51,18	22,06 ; 80,3	35	92

Fuente: Instrumento "Encuesta de pacientes en condición de Hemofilia, Antioquia – Colombia, 2011"

4.5. Presencia de enfermedades conducidas por la sangre, en pacientes objeto del estudio.

Tabla N° 40. Número y proporción de participantes que han recibido transfusión sanguínea

Tipo de enfermedad											
Ha recibido transfusión sanguínea	Von Willebrand		Hemofilia A		Hemofilia B		Hemofilia C		Otros trastornos de la coagulación		TOTAL
	n	%	%	%	%	%	%	%	%	%	
SI	221	10,41	69,23	15,84	0,45	4,07			60,88		
NO	142	23,94	63,38	10,56	0,70	1,41			39,12		
TOTAL	363	15,70	66,94	13,77	0,55	3,03			100		

Fuente: Instrumento "Encuesta de pacientes en condición de Hemofilia, Antioquia – Colombia, 2011"

El 60.88 % de los pacientes ha requerido transfusión sanguínea. Y 39.12% no ha requerido ninguna transfusión

Tabla N° 41. Proporción de participantes que tienen el esquema de vacunación completo para la Hepatitis B

Tipo de enfermedad												
Tiene el esquema de vacunación completo para la Hepatitis B	Von Willebrand			Hemofilia A		Hemofilia B		Hemofilia C		Otros trastornos de la coagulación		TOTAL
	n	F	%	F	%	F	%	F	%	F	%	%
SI	235	40	17,02	157	66,81	30	12,77	2	0,85	6	2,55	64,74
NO	128	17	13,28	86	67,19	20	15,63	-	-	5	3,91	35,26
TOTAL	363	57	15,70	243	66,94	50	13,77	2	0,55	11	3,03	100

Fuente: Instrumento "Encuesta de pacientes en condición de Hemofilia, Antioquia – Colombia, 2011"

EL 35.26 % de pacientes con estos trastornos de la coagulación no ha recibido esquema de vacunación completo para hepatitis B equivale a más de la tercera parte de la población encuestada.

Tabla N° 42. Proporción de participantes que se han realizado prueba para VHB

Tipo de enfermedad												
Se ha realizado prueba para VHB	n	Von Willebrand		Hemofilia A		Hemofilia B		Hemofilia C		Otros trastornos de la coagulación		TOTAL
		F	%	F	%	F	%	F	%	F	%	%
SI	222	33	14,86	152	68,47	30	13,51	-	-	7	3,15	61,16
NO	141	24	17,02	91	64,54	20	14,18	2	1,42	4	2,84	38,84
TOTAL	363	57	15,70	243	66,94	50	13,77	2	0,55	11	3,03	100

Fuente: Instrumento "Encuesta de pacientes en condición de Hemofilia, Antioquia – Colombia, 2011"

Tabla N° 43. Proporción de participantes con prueba positiva para VHB

Tipo de enfermedad												
Prueba Positiva para VHB	n	Von Willebrand		Hemofilia A		Hemofilia B		Hemofilia C		Otros trastornos de la coagulación		TOTAL
		F	%	F	%	F	%	F	%	F	%	%
SI	5	1	14,86	3	68,47	1	13,51	-	-	-	3,15	2,25
NO	217	130	60	43	20	43	20	-	-	-	-	97,75
TOTAL	222	33	14,86	152	68,47	30	13,51	-	-	-	3,15	100

Fuente: Instrumento "Encuesta de pacientes en condición de Hemofilia, Antioquia – Colombia, 2011"

Una alta proporción de pacientes encuestados que equivale al 38.84 % no se ha realizado la prueba para hepatitis B, un 61.16 % si se la ha realizado y de ellos un 2.25 % es positivo para la enfermedad.

Tabla N° 44. Proporción de pacientes que se han realizado prueba para VHC

Tipo de enfermedad												
Se ha realizado prueba para VHC	n	Von Willebrand		Hemofilia A		Hemofilia B		Hemofilia C		Otros trastornos de la coagulación		TOTAL
		F	%	F	%	F	%	F	%	F	%	%
SI	211	30	14,22	144	68,25	30	14,22	-	-	7	3,32	58,13
NO	152	27	17,76	99	65,13	20	13,16	2	1,32	4	2,63	41,87
TOTAL	363	57	15,70	243	66,94	50	13,77	2	0,55	11	3,03	100

Fuente: Instrumento "Encuesta de pacientes en condición de Hemofilia, Antioquia – Colombia, 2011"

Tabla N° 45. Proporción de participantes que tienen prueba positiva para VHC

Tipo de enfermedad												
Prueba Positiva VHC	Von Willebrand		Hemofilia A		Hemofilia B		Hemofilia C		Otros trastornos de la coagulación		TOTAL	
	n	F	%	F	%	F	%	F	%	F	%	%
SI	12	-	-	11	91,67	1	8,33	-	-	-	-	5,69
NO	199	30	15,08	133	66,83	29	14,57	-	-	7	3,52	94,31
TOTAL	211	30	14,22	144	68,25	30	14,22	-	-	7	3,32	100

Fuente: Instrumento "Encuesta de pacientes en condición de Hemofilia, Antioquia – Colombia, 2011"

Un 41.87% de pacientes no se ha realizado prueba para hepatitis C, un 58.13 de los encuestados si se la ha realizado y de ellos un 5.69% es positivo para esta enfermedad.

Tabla N° 46. Proporción de participantes que se han realizado prueba de VIH

Tipo de enfermedad												
Se ha realizado prueba de VIH	Von Willebrand		Hemofilia A		Hemofilia B		Hemofilia C		Otros trastornos de la coagulación		TOTAL	
	n	F	%	F	%	F	%	F	%	F	%	%
SI	239	36	15,06	164	68,62	30	12,55	-	-	9	3,77	65,84
NO	124	21	16,94	79	63,71	20	16,13	2	1,61	2	1,61	34,16
TOTAL	363	57	15,70	243	66,94	50	13,77	2	0,55	11	3,03	100

Fuente: Instrumento "Encuesta de pacientes en condición de Hemofilia, Antioquia – Colombia, 2011"

Tabla N° 47. Proporción de participantes con prueba positiva para VIH

Tipo de enfermedad												
Prueba Positiva VIH	Von Willebrand		Hemofilia A		Hemofilia B		Hemofilia C		Otros trastornos de la coagulación		TOTAL	
	n	F	%	F	%	F	%	F	%	F	%	%
SI	2	-	-	1	50	1	50	-	-	-	-	0,84
NO	237	36	15,19	163	68,78	29	12,24	-	-	9	3,80	99,16
TOTAL	239	36	15,06	164	68,62	30	12,55	-	-	9	3,77	100

Fuente: Instrumento "Encuesta de pacientes en condición de Hemofilia, Antioquia – Colombia, 2011"

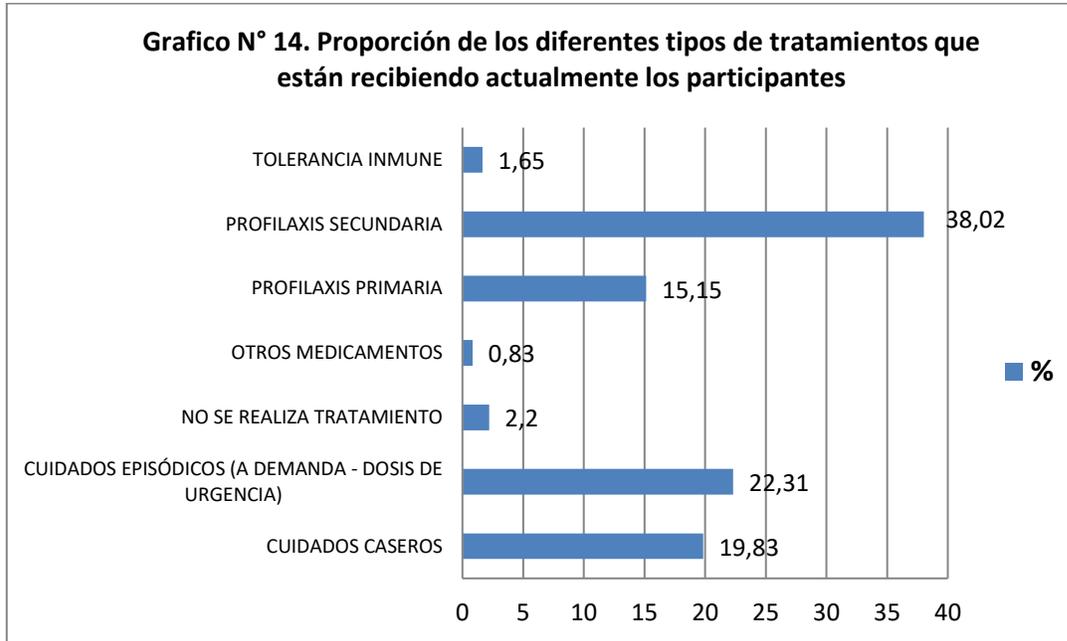
De los pacientes encuestados el 34.16% no se ha realizado prueba para HIV, el 65.84% se ha realizado la prueba de ellos dos responden ser positivos.

4.6. Esquemas de tratamiento usados en nuestro medio para el manejo de los pacientes.

Tabla N° 48. Tipo de tratamiento que están recibiendo actualmente los participantes según el tipo de enfermedad

Tipo de enfermedad												
Tipo de tratamiento que recibe actualmente	Von Willebrand		Hemofilia A		Hemofilia B		Hemofilia C		Otros trastornos de la coagulación		TOTAL	
	n	F	%	F	%	F	%	F	%	F	%	%
CUIDADOS CASEROS	72	22	30,56	34	47,22	10	13,89	2	2,78	4	5,56	19,83
CUIDADOS EPISÓDICOS (A DEMANDA - DOSIS DE URGENCIA)	81	17	20,99	44	54,32	15	18,52	-	-	5	6,17	22,31
NO SE REALIZA TRATAMIENTO	8	3	37,50	4	50	1	12,50	-	-	-	-	2,20
OTROS MEDICAMENTOS	3	2	66,67	1	33,33	-	-	-	-	-	-	0,83
PROFILAXIS PRIMARIA	55	5	9,09	44	80	5	9,09	-	-	1	1,82	15,15
PROFILAXIS SECUNDARIA	138	7	5,07	111	80,43	19	13,77	-	-	1	0,72	38,02
TOLERANCIA INMUNE	6	1	16,67	5	83,33	-	-	-	-	-	-	1,65
Total	363	57	15,70	243	66,94	50	13,77	2	0,55	11	3,03	100

Fuente: Instrumento "Encuesta de pacientes en condición de Hemofilia, Antioquia – Colombia, 2011"



La mayoría de pacientes encuestados un 38.02% recibe profilaxis secundaria, seguido por un 22.31% de los pacientes que recibe tratamiento a demanda o dosis de urgencia, un 19.83 % recibe cuidados caseros, 15.15% reciben profilaxis primaria, 2.2% de los pacientes no recibe ningún tratamiento.

Tabla N° 49. Proporción de participantes a quienes se las ha aplicado factores Bypass

Le han aplicado factores Bypass	Tipo de enfermedad											TOTAL
	Von Willebrand			Hemofilia A		Hemofilia B		Hemofilia C		Otros trastornos de la coagulación		
	n	F	%	F	%	F	%	F	%	F	%	
SI	26	7	25,93	16	61,53	3	11,11	-	-	-	-	7,16
NO	337	50	14,88	227	67,26	47	13,99	2	0,60	11	3,27	92,83
Total	363	57	15,70	243	66,94	50	13,77	2	0,55	11	3,03	100

Fuente: Instrumento "Encuesta de pacientes en condición de Hemofilia, Antioquia – Colombia, 2011"

Tabla N° 50. Tipo de factor Bypass que le ha sido aplicado a los participantes

Cuales factores Bypass le han aplicado	Tipo de enfermedad											TOTAL
	Von Willebrand			Hemofilia A		Hemofilia B		Hemofilia C		Otros trastornos de la coagulación		
	n	F	%	F	%	F	%	F	%	F	%	
FEIBA	3	-	-	3	100	-	-	-	-	-	-	11,53
INMUNATE	21	7	33,33	12	57,14	2	9,52	-	-	-	-	80,76
NOVOSEVEN	2	-	-	1	50	1	50	-	-	-	-	7,69
Total	26	7	26,92	16	61,53	3	11,53	-	-	-	-	100

Fuente: Instrumento "Encuesta de pacientes en condición de Hemofilia, Antioquia – Colombia, 2011"

De los pacientes encuestados el 7.16% relata haber recibido tratamiento con factores By pass

Tabla N° 51. Proporción de la frecuencia de aplicación de la profilaxis en los participantes

Tipo de enfermedad												
Frecuencia de aplicación de la profilaxis	Von Willebrand		Hemofilia A		Hemofilia B		Hemofilia C		Otros trastornos de la coagulación		TOTAL	
	n	F	%	F	%	F	%	F	%	F	%	%
ABANDONO EL TRATAMIENTO	15	-	-	9	60	6	40	-	-	-	-	4,13
DIARIA	5	1	20	3	60	-	-	-	-	1	20	1,38
DOS VECES POR SEMANA	24	-	-	14	58,33	9	37,50	-	-	1	4,17	6,61
INTERDIARIA	19	1	5,26	16	84,21	2	10,53	-	-	-	-	5,23
NO SE LA HA APLICADO NUNCA	85	27	31,76	36	42,35	13	15,29	1	1,18	8	9,41	23,42
OTRA	75	25	33,33	39	52	9	12	1	1,33	1	1,33	20,66
TRES VECES POR SEMANA	140	3	2,14	126	90	11	7,86	-	-	-	-	38,57
Total	363	57	15,70	243	66,94	50	13,77	2	0,55	11	3,03	100

Fuente: Instrumento "Encuesta de pacientes en condición de Hemofilia, Antioquia – Colombia, 2011"

La frecuencia con la que la mayoría de los pacientes se realiza profilaxis es tres veces por semana en el 38.37% de los pacientes encuestados

Tabla N° 52. Proporción de participantes que cuentan con supervisión en la aplicación de su tratamiento

Tipo de enfermedad												
Cuenta con supervisión o seguimiento para la aplicación del tratamiento	Von Willebrand		Hemofilia A		Hemofilia B		Hemofilia C		Otros trastornos de la coagulación		TOTAL	
	n	F	%	F	%	F	%	F	%	F	%	%
SI	164	12	7,32	132	80,49	18	10,98	-	-	2	1,22	45,18
NO	199	45	22,61	111	55,78	32	16,08	2	1,01	9	4,52	54,82
Total	363	57	15,70	243	66,94	50	13,77	2	0,55	11	3,03	100

Fuente: Instrumento "Encuesta de pacientes en condición de Hemofilia, Antioquia – Colombia, 2011"

54.82% de los pacientes no cuentan con supervisión para la aplicación del medicamento, el 45.18% de los pacientes cuentan con supervisión para la aplicación del tratamiento.

Tabla N° 53. Número y proporción del tipo de persona o profesional que administra el tratamiento

Tipo de enfermedad												
Quién le administra el tratamiento	Von Willebrand			Hemofilia A		Hemofilia B		Hemofilia C		Otros trastornos de la coagulación		TOTAL
	n	F	%	F	%	F	%	F	%	F	%	%
ACUDIENTE	42	3	7,14	34	80,95	5	11,90	-	-	-	-	11,57
ENFERMERA DOMICILIARIA	51	5	9,80	37	72,55	9	17,65	-	-	-	-	14,05
ENFERMERA EN IPS	124	26	20,97	79	63,71	15	12,10	1	0,81	3	2,42	34,16
PACIENTE	86	9	10,47	67	77,91	8	9,30	-	-	2	2,33	23,69
MEDICO ESPECIALISTA	1	-	-	1	100	-	-	-	-	-	-	0,28
NO SE REALIZA EL TRATAMIENTO	59	14	23,73	25	42,37	13	22,03	1	1,69	6	10,17	16,25
Total	363	57	15,70	243	66,94	50	13,77	2	0,55	11	3,03	100

Fuente: Instrumento "Encuesta de pacientes en condición de Hemofilia, Antioquia – Colombia, 2011"

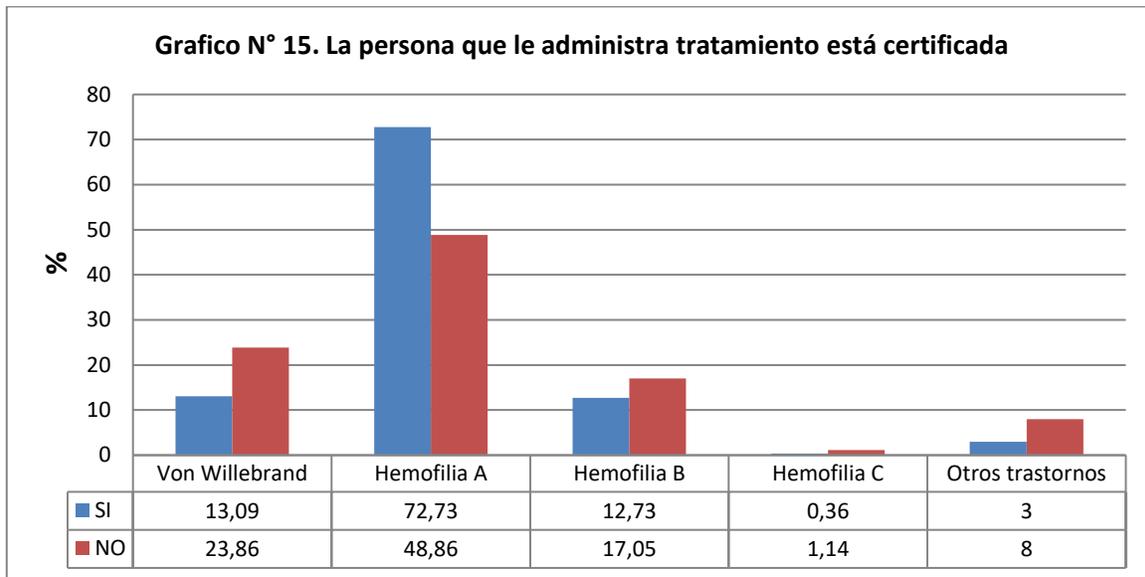
Al 34.16% de los encuestados, le administra el tratamiento la enfermera de la IPS, 86 pacientes que equivalen a 23.69% de los encuestados, se aplica su propio tratamiento, seguido por el 14.05% que recibe tratamiento por enfermera domiciliaria.

Tabla N° 54. Proporción de los participantes a quienes la persona que les administra el tratamiento se encuentra debidamente certificada

Tipo de enfermedad						
La persona que le administra el tratamiento. Esta	Von Willebrand	Hemofilia A	Hemofilia B	Hemofilia C	Otros trastornos de la coagulación	TOTAL

certificado	n	F	%	F	%	F	%	F	%	F	%	%
SI	275	36	13,09	200	72,73	35	12,73	1	0,36	3	1,09	75,76
NO	88	21	23,86	43	48,86	15	17,05	1	1,14	8	9,09	24,24
Total	363	57	15,70	243	66,94	50	13,77	2	0,55	11	3,03	100

Fuente: Instrumento "Encuesta de pacientes en condición de Hemofilia, Antioquia – Colombia, 2011"



75.76% de los pacientes reciben aplicación del medicamento por una persona certificada para hacer dicho procedimiento.

Tabla N° 55. Proporción de participantes que se encuentran capacitados en el proceso de auto infusión

Está usted capacitado para el proceso de auto infusión	Tipo de enfermedad											TOTAL
	Von Willebrand		Hemofilia A		Hemofilia B		Hemofilia C		Otros trastornos de la coagulación		%	
	n	F	%	F	%	F	%	F	%	F		
SI	184	19	10,33	141	76,63	23	12,50	-	-	1	0,54	50,69
NO	179	38	21,23	102	56,98	27	15,08	2	1,12	10	5,59	49,31
Total	363	57	15,70	243	66,94	50	13,77	2	0,55	11	3,03	100

Fuente: Instrumento "Encuesta de pacientes en condición de Hemofilia, Antioquia – Colombia, 2011"

El 50.69% de los pacientes en condición de hemofilia y von Willebrand están capacitados para el proceso de auto infusión, el 49.31%, aproximadamente la mitad de los encuestados no lo está.

Tabla N° 56. Proporción de participantes a quienes la IPS les ofrece manejo de urgencia domiciliaria

Tipo de enfermedad												
Su IPS le ofrece a usted un esquema de manejo de urgencia domiciliaria	Número total de pacientes	Von Willebrand		Hemofilia A		Hemofilia B		Hemofilia C		Otros trastornos de la coagulación		TOTAL
		F	%	F	%	F	%	F	%	F	%	
SI	83	14	16,87	60	72,29	9	10,84	-	-	-	-	22,87
NO	280	43	15,36	183	65,36	41	14,64	2	0,71	11	3,93	77,13
Total	363	57	15,70	243	66,94	50	13,77	2	0,55	11	3,03	100

Fuente: Instrumento "Encuesta de pacientes en condición de Hemofilia, Antioquia – Colombia, 2011"

Al 77.13 % de los pacientes encuestados su institución prestadora de servicios de salud, no le ha ofrecido un esquema de manejo de la urgencia en casa, al 22.87%, si le han ofrecido un esquema de manejo del sangrado en casa.

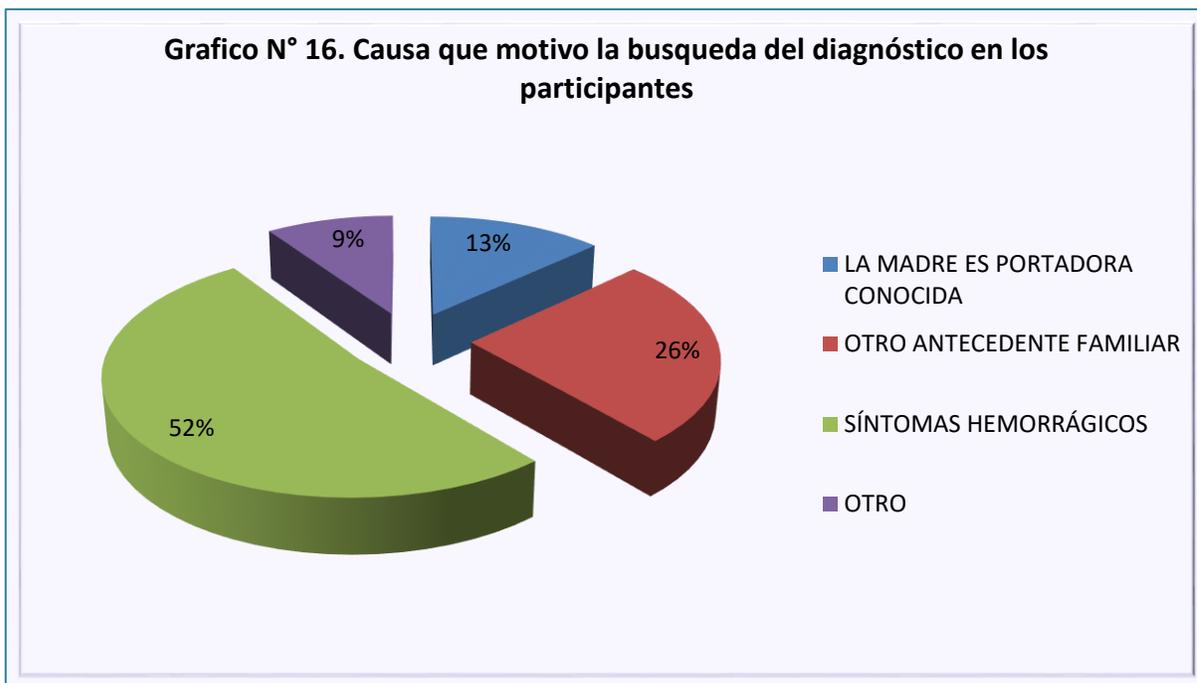
4.7. Pruebas diagnósticas y de seguimiento que se realizan a los pacientes.

Tabla N° 57. Causa que motivo la búsqueda de diagnóstico en los participantes

Tipo de enfermedad							
Motivo de la prueba diagnóstica	Von Willebrand		Hemofilia A	Hemofilia B	Hemofilia C	Otros trastornos de la coagulación	TOTAL
	n	%	%	%	%	%	%
LA MADRE ES PORTADORA CONOCIDA	73	4,11	78,08	17,81	-	-	13,11
OTRO ANTECEDENTE FAMILIAR	143	11,89	76,22	11,19	-	0,70	25,67

SÍNTOMAS HEMORRÁGICOS	288	14,24	67,71	16,32	0,35	1,39	51,71
OTRO	53	24,53	47,17	13,21	1,89	13,21	9,52

Fuente: Instrumento "Encuesta de pacientes en condición de Hemofilia, Antioquia – Colombia, 2011"



EL 51.71% de los participantes se realizaron exámenes diagnósticos debido a la presencia de síntomas hemorrágicos, el 25.67 de los pacientes les practicaron pruebas diagnosticas por tener un antecedente familiar de hemofilia o von Willebrand, y en el 13.11% de los pacientes por tener madre portadora.

Tabla N° 58. Tipo de seguimiento que se le realiza a los participantes

Seguimiento de su enfermedad	Tipo de enfermedad											TOTAL
	Von Willebrand			Hemofilia A		Hemofilia B		Hemofilia C		Otros trastornos de la coagulación		
	n	F	%	F	%	F	%	F	%	F	%	
FACTOR VIII, IX, XI Y VWD	46	28	60,87	13	28,26	3	6,52	1	2,17	1	2,17	4,81
MEDICIÓN DE INHIBIDORES	125	6	4,80	106	84,80	13	10,40	-	-	-	-	13,08
NO SE HACE SEGUIMIENTO	61	13	21,31	34	55,74	8	13,11	1	1,64	5	8,20	6,38

PRUEBAS DE COAGULACIÓN (TP, TPT)	202	31	15,35	138	68,32	28	13,86	-	-	5	2,48	21,13
PRUEBAS DE FACTOR ESPECÍFICAS PARA FACTOR VIII	200	11	5,50	160	80	29	14,50	-	-	-	-	20,92
POR SÍNTOMAS CLÍNICOS	221	28	12,67	157	71,04	30	13,57	1	0,45	5	2,26	23,12
AYUDAS IMAGENOLÓGICAS	69	6	8,70	51	73,91	10	14,49	-	-	2	2,90	7,22
PRUEBAS DE FACTOR ESPECÍFICAS PARA FACTO IX	32	4	12,50	21	65,63	6	18,75	1	3,13	-	-	3,35

Fuente: Instrumento "Encuesta de pacientes en condición de Hemofilia, Antioquia – Colombia, 2011"

El 23.12% de los pacientes se hace seguimiento por la presencia de síntomas clínicos, además 21.13% se realiza pruebas de coagulación, 20.92% se hace pruebas específicas para el factor VIII, el 13.08% se hace seguimiento con medición de inhibidores, teniendo en cuenta que algunos pacientes se hacen seguimiento con varias pruebas y por presencia de síntomas.

Tabla N° 59. Proporción de la frecuencia, en tiempo, con la que los participantes se realizan los controles

Tipo de enfermedad												
Frecuencia de los controles	Von Willebrand			Hemofilia A		Hemofilia B		Hemofilia C		Otros trastornos de la coagulación		TOTAL
	n	F	%	F	%	F	%	F	%	F	%	%
NO SE HACE	76	16	21,05	44	57,89	9	11,84	1	1,32	6	7,89	20,94
MENSUAL	17	4	23,53	9	52,94	3	17,65	-	-	1	5,88	4,68
BIMENSUAL	28	2	7,14	21	75	5	17,86	-	-	-	-	7,71
TRIMESTRAL	62	4	6,45	52	83,87	5	8,06	-	-	1	1,61	17,08
SEMESTRAL	100	14	14	70	70	14	14	1	1	1	1	27,55
ANUAL	41	5	12,20	29	70,73%	7	17,07	-	-	-	-	11,29
OTRO	39	12	30,77	18	46,1	7	17,95	-	-	2	5,13	10,74

TOTAL	363	57	15,70	243	66,94	50	13,77	2	0,55	11	3,03	100
--------------	------------	-----------	--------------	------------	--------------	-----------	--------------	----------	-------------	-----------	-------------	------------

Fuente: Instrumento "Encuesta de pacientes en condición de Hemofilia, Antioquia – Colombia, 2011"

El 27.55% de los pacientes encuestados se realiza controles de laboratorio semestrales, el 17.08% se realizan controles trimestrales el 11.29% se realizan controles anuales. El 20.94% de los pacientes no se realiza controles.

Tabla N° 60. Proporción de participantes que han presentado algún inhibidor

Tipo de enfermedad												
Ha presentado algún inhibidor	Von Willebrand		Hemofilia A		Hemofilia B		Hemofilia C		Otros trastornos de la coagulación		TOTAL	
	n	F	%	F	%	F	%	F	%	F		%
SI	49	1	2,04	43	87,76	5	10,20	-	-	-	-	13,50
NO	314	56	17,83	200	63,69	45	14,33	2	0,64	11	3,50	86,50
TOTAL	363	57	15,70	243	66,94	50	13,77	2	0,55	11	3,03	100

Fuente: Instrumento "Encuesta de pacientes en condición de Hemofilia, Antioquia – Colombia, 2011"

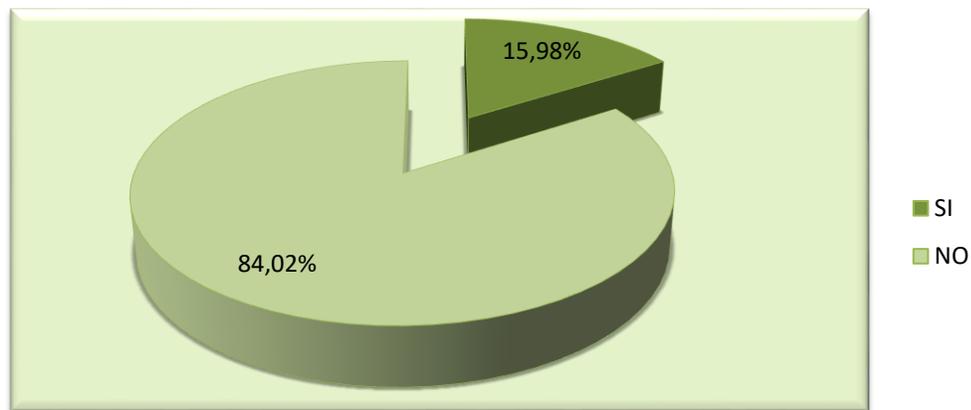
El 86.50% de los pacientes no ha presentado inhibidores. El 13.50% de los pacientes encuestados ha presentado inhibidores.

Tabla N° 61. Proporción de participantes a quienes se les han practicado algún estudio genético por razón de su enfermedad

Tipo de enfermedad												
Le han practicado algún estudio genético relacionado con la hemofilia	Von Willebrand		Hemofilia A		Hemofilia B		Hemofilia C		Otros trastornos de la coagulación		TOTAL	
	n	F	%	F	%	F	%	F	%	F		%
SI	58	8	13,79	40	68,97	9	15,52	-	-	1	1,72	15,98
NO	305	49	16,07	203	66,56	41	13,44	2	0,66	10	3,28	84,02
TOTAL	363	57	15,70	243	66,94	50	13,77	2	0,55	11	3,03	100

Fuente: Instrumento "Encuesta de pacientes en condición de Hemofilia, Antioquia – Colombia, 2011"

Grafico N° 17. Proporción de participantes a quienes se les han practicado algún estudio genético por razón de su enfermedad



Al 84.02. % de los pacientes no les han practicado estudios genéticos relacionados con su enfermedad, al 15.98% si les han realizado estudios genéticos.

4.8. Acercamiento realizado a las IPSs para tener una visión general de los programas existentes en el departamento de Antioquia.

Es importante reconocer que los procesos de atención que se han prestado a la población en condición de hemofilia y von Willebrand del departamento, han pasado por diferentes momentos, inicialmente los esquemas de atención respondían al manejo del episodio de urgencias y el control del sangrado básicamente, no se desarrollaban acciones sostenidas en el tiempo para el control de esta población.

Posteriormente debido a la recurrencia de los eventos de sangrado, los costos de los mismo para el sistema , además de los fuertes impactos de la patología sobre la vida de las personas y sus grupos familiares, empezaron a tenerse en cuenta otros elementos en los procesos de manejo de este grupo poblacional; elementos además tenidos en cuenta por otros países y descritos por organismos avalados como al federación mundial de hemofilia, y empieza a manejarse medidas no solo

paliativas para el episodio de sangrado, si no acciones estratégicas a nivel clínico como el manejo de tratamiento profiláctico como elemento preventivo de la aparición del síntoma o de manejo en el escenario inicial del sangrado, para limitar o contener el efecto del mismo, desarrollándose entonces una visión de manejo preventivo, que si bien representaba costos, y otros procesos administrativos tanto para EPS, IPS y los mismos pacientes, evidencio ser pertinente y empezó a cobrar fuerza para la población y los aseguradores. Es así como se posiciona el tratamiento profiláctico continuado y la evaluación y seguimiento por hematología como elementos claves en el manejo de la población en determinado momento del contexto en Antioquia.

Pero surgió la necesidad de incluir otro tipo de acciones clínicas que se trabajaran paralelamente con la revisión hematológica y el control profiláctico, y empieza a posicionarse la necesidad de configurar escenarios de atención integral, donde pudieran tratarse además de los sangrado, las demás complicaciones que se presentan para la población o los demás requerimientos generados por la misma, pues precisamente es una de las variables de tratamiento que mayor impacto económico y social genera para quien padece la enfermedad y a su vez para quien presta los servicios de salud.

Cobran entonces lugar equipos de atención constituidos por diferentes profesionales, hematólogo, enfermera, médico general ortopedista, nutricionista, fisioterapia, fisiatra, personal de laboratorio, psicólogo, odontología, químicos farmacéuticos, trabajo social, entre otros, con los que se busca el desarrollo de acciones articuladas que permitan atender al paciente en su complejidad y dar respuesta a sus necesidades.

Estas han sido a nivel general las tendencias que han marcado los procesos de atención que se han brindado a la población en diferentes momentos desde las diferentes IPS del departamento.

Sin embargo es importante citar, que son las aseguradoras quienes establecen las directrices generales para la atención a la población y es esto lo que determina la oferta de servicios o programas que se presta directamente en las IPS encargadas de la gestión de la patología.

En la actualidad se evidencian diferentes esquemas de servicios entre las aseguradoras y prestadores, no existe un protocolo o modelo departamental ni nacional establecido para brindar los servicios integrales a la población, y que sirva de derrotero para la supervisión y control de estos; cada entidad ha ido configurando de acuerdo a su población, sus intereses y sus propias experiencias sus programas específicos.

Existen aseguradoras que contratan solo la evaluación y seguimiento hematológico, provisión y entrega de factores, además de la red de urgencias para episodios de sangrados mayores. Pero no tienen contempladas acciones de educación promoción y prevención.

Otras por su parte elaboran esquemas de programas un poco más complejos, contando con equipos multidisciplinarios (hematólogo, enfermera, ortopedista, fisioterapia, psicólogo, nutricionista, odontólogo, trabajador social etc.) que en el contexto de Antioquia trabajan desde dos lógicas; algunas IPS ofrecen servicios de estos especialistas en una jornada inicial de valoración y una o dos jornadas al año de seguimiento y se continua con la prestación de estos según demanda de la población, no siempre están todos los servicios en un mismo centro, se pueden prestar según la red de atención los tenga estipulados. Y no desarrollan acciones de educación y terapia continuada, elementos que son vitales en el tratamiento, adicionales al manejo del tratamiento con el factor, y que ayudan significativamente con la contención de sangrados, manejo de secuelas, hospitalizaciones, lo que redundo en costos y disminución de la calidad de vida para los pacientes y sus familias.

Las aseguradoras también cuentan con Instituciones prestadoras de servicios de salud de mayor nivel de complejidad para la atención de urgencias, hospitalización para manejo de sangrados mayores o procedimientos específicos. También se cuenta con diferentes laboratorios en el medio especializados en la toma de las muestras para este tipo de pacientes.

Otros prestadores tienen de manera permanente, disponible y exclusiva el equipo de profesionales para la prestación de servicio a la población en condición de hemofilia y von Willebrand, además cuentan con esquemas de seguimiento permanente, y acciones que incluyen la educación, la terapia, el acompañamiento y en algunos casos acciones de investigación que propenda por el mejoramiento en la atención de los pacientes.

Vale la pena destacar el trabajo de estas IPS y reconocer de estas lógicas de atención de equipos multidisciplinarios, la búsqueda de programas integrales de atención, han logrado desarrollar miradas más amplias del manejo de la patología, incluyendo acciones clínicas, terapéuticas, educativas, preventivas no solo para el paciente sino también sus grupos familiares, lo que ha hecho que se favorezca sustancialmente la calidad de vida de la población, ha mejorado el acceso, la oportunidad en la atención y se han disminuido las complicaciones, deben continuar trabajando pues el costo que se deriva de hospitalizaciones no solo es preocupante en el departamento de Antioquia sino en todo el mundo.

Se han desarrollado además en el departamento escenarios alternos para el manejo de la urgencia con sistemas de soporte y asesoría telefónica, con manejo domiciliario, escenarios de atención prioritaria, que disminuyen la cantidad de sangrados mayores y complicaciones.

La liga Antioqueña de Hemofilia, es la entidad no gubernamental en el departamento que vela por los derechos de los pacientes, también brinda soporte a las familias, actividades educativas, recreativas, de terapia física y rehabilitación, cuenta con el servicio de psicología, trabajo social entre otros.

La industria farmacéutica además de proveer los productos de tratamiento ha brindado valor agregado a través de actividades educativas.

4.9. Adherencia de los pacientes a los tratamientos.

Tabla N° 62. Proporción de participantes que siguen las recomendaciones dadas por el especialista

Tipo de enfermedad							
Sigues usted todas las recomendaciones que el especialista le hace para el cuidado de la hemofilia							TOTAL
	Von Willebrand	Hemofilia A	Hemofilia B	Hemofilia C	Otros trastornos de la coagulación		
	n	%	%	%	%	%	%
SI	308	16,56	67,86	11,36	0,65	3,57	84,85
NO	55	10,91	61,82	27,27	0,00	0,00	15,15
Total	363	15,70	66,94	13,77	0,55	3,03	100

Fuente: Instrumento "Encuesta de pacientes en condición de Hemofilia, Antioquia – Colombia, 2011"

El 84.85% de los pacientes sigue las recomendaciones dadas por el especialista para su cuidado, el 15.15% responde no seguir las recomendaciones.

Tabla N° 63. Proporción de participantes que se aplican el factor de la manera prescrita

Tipo de enfermedad												
Aplicación del factor como se lo prescribe el especialista												TOTAL
	Von Willebrand		Hemofilia A		Hemofilia B		Hemofilia C		Otros trastornos de la coagulación			
	n	F	%	F	%	F	%	F	%	F	%	
SI	251	24	9,56	190	75,70	32	12,75	1	0,40	4	1,59	69,15
NO	112	33	29,46	53	47,32	18	16,07	1	0,89	7	6,25	30,85
Total	363	57	15,70	243	66,94	50	13,77	2	0,55	11	3,03	100

Fuente: Instrumento "Encuesta de pacientes en condición de Hemofilia, Antioquia – Colombia, 2011"

El 69.15% de los pacientes se aplica el factor como se lo formulan, el 30.85% responde que no se aplica el factor como se formula.

Tabla N° 64. Proporción de participantes que asisten oportunamente a las citas asignadas por el hematólogo

Tipo de enfermedad												
Asiste oportunamente a las citas asignadas por el hematólogo	Von Willebrand		Hemofilia A		Hemofilia B		Hemofilia C		Otros trastornos de la coagulación		TOTAL	
	n	F	%	F	%	F	%	F	%	F	%	%
SI	273	39	14,29	195	71,43	31	11,36	1	0,37	7	2,56	75,21
NO	90	18	20,00	48	53,33	19	21,11	1	1,11	4	4,44	24,79
Total	363	57	15,70	243	66,94	50	13,77	2	0,55	11	3,03	100

Fuente: Instrumento "Encuesta de pacientes en condición de Hemofilia, Antioquia – Colombia, 2011"

Los pacientes encuestados que asisten oportunamente a la citas con el hematólogo corresponde al 75.21%, el 24.79% no asiste oportunamente a las citas.

5. PROPUESTA DE UN MODELO DE ATENCIÓN INTEGRAL

Para responder al segundo interés de la investigación en torno a la construcción de un modelo de atención integral para la población en condición de hemofilia y von Willebrand de Antioquia, se realizó inicialmente una revisión bibliográfica general sobre modelos, guías o protocolos existentes en Europa y en América, lo que permitió identificar los diferentes esquemas de manejo en el mundo con la población en condición de hemofilia.

La lectura y estudio de los materiales se realizó desde unos marcos de análisis o lineamientos generales, se revisó entonces: año de elaboración, se trató de reconocer si respondía al estándar de guía, modelo o protocolo, que elementos plantea en relación al diagnóstico, que aspectos refiere en relación a control de calidad de pruebas de laboratorio, bioseguridad, farmacovigilancia, que directrices establecen para el seguimiento y manejo de tratamiento, reconocer si se incluye

en el marco de la intervención, acciones de promoción y prevención, además manejo de las complicaciones, si se establecen o no para la atención el manejo de equipos interdisciplinarios, y de examinar si se plantean elementos en relacionados con la supervivencia y esperanza de vida de los pacientes.

Paralelamente se inició un proceso directo de trabajo con especialistas en hematología de reconocida experiencia en el medio, que desde años atrás acompañan el manejo de la población, esto permitió visitar y conocer propuestas de atención existentes en la ciudad desde algunos aseguradores para la gestión y tratamiento de la hemofilia y la enfermedad de von Willebrand.

En las visitas y contactos que se realizaron además del reconocimiento de las instalaciones en las que se presta la atención, elemento esencial para garantizar la calidad del tratamiento, que idealmente se debe prestar de manera integrada en un mismo lugar, para facilitar el acceso y la oportunidad de atención al usuario, se pudo conocer la constitución básica de los equipos de trabajo que prestan los servicios y asistencia, así como las directrices desde las que se enmarca su accionar. La red de prestadores con la que cuentan, para los procedimientos de diagnóstico de laboratorio y exámenes de seguimiento, rayos x, entrega de medicamentos, entre otros.

se exploraron además las estrategias de seguimiento y evaluación que al momento desarrollan en sus programas, las primeras se refieren básicamente a las acciones de seguimiento, al manejo que se le da a los tratamientos asignados para profilaxis y que se llevan a cabo con el control de stickers o viales asignados, o la asistencia directa para la aplicación de las dosis paralelamente a la realización de alguna terapia u otro procedimiento, estrategias que permitan certificar la aplicación y uso oportuno de los mismo, el seguimiento clínico, cuya frecuencia de control y citas se establece según esquema de severidad y complicaciones sea a nivel músculo esquelético o por patologías asociadas, y otras acciones de orden evaluativo en el marco general de los programas que se pueden generar con visitas de seguimiento al domicilio para revisar adherencia al programa y /o con el diligenciamiento de encuestas de satisfacción.

Para continuar, es importante citar que para el desarrollo del componente del modelo de atención en el proceso de investigación si bien la revisión de la bibliografía es importante, es de vital importancia y relevancia la información que se genera desde los especialistas, en las visitas a las IPS y la que se da desde los pacientes. Son estos actores quienes en el escenario real de la intervención significan y dan vida a los modelos que se puedan implementar o que en momento están en curso en Antioquia.

Si bien existen unos lineamientos generales establecidos desde la Federación Mundial de Hemofilia, que a la fecha han nutrido significativamente la intervención en el mundo y en este caso en concreto en Antioquia tanto para profesionales, representantes de diferentes aseguradoras y la Liga de Hemofílicos que se han interesado en dar un manejo oportuno en el tema, es en la realidad, las particularidades de los pacientes, su clínica específica, las diferentes zonas donde residen, y las propias condiciones del sistema de salud, lo que ha hecho que tales directrices mundiales se particularicen, modifiquen o ajusten en los diferentes escenarios de atención, para poder responder a las contingencias y requerimientos de la población con estos padecimientos.

Y en aras de conocer aún más sobre este aspecto que se plantea como estrategia en la última fase de la investigación, el encuentro permanente con un grupo de hematólogos, donde la interacción y el discurso se daba en torno a la hemofilia, la enfermedad de von Willebrand y los requerimientos de atención en el marco de un modelo para esta población.

Cada encuentro se realizó con el fin de poder discutir desde varias miradas, posiciones y perspectivas el tema en cuestión. Se establecieron tareas que permitieran profundizar aún más las conversaciones, pero también se reconoce en el marco del tema la flexibilidad como condición para configurar el trabajo.

De lo discutido en este espacio se pone en evidencia y se valida la necesidad de desarrollar acciones conjuntas, entendiendo por esto el esfuerzo integrado de todos los actores del sistema de salud, teniendo como primer paso para perfilar

estas acciones, el desarrollo del proceso de caracterización de la población en condición de hemofilia y Von Willebrand como el que se plantea en la primer fase de la investigación que permita un reconocimiento del contexto actual en que se encuentra la población a nivel clínico social y así poder desarrollar estrategias a la luz de los hallazgos de este proceso que realmente respondan a los requerimientos de la población y sus grupos familiares, pues estos se convierten en actores vitales del proceso.

De igual forma se reconoce que a la fecha se han desarrollado esfuerzos, que se pueden citar como válidos pero desarticulados y que pueden responder a intereses de diferente naturaleza, que si bien han tenido impactó sea de orden positivo y/o negativo, algunos otros no han logrado dar respuesta total a las requisiciones de la población y sobre todo no han contado con continuidad, elemento neurálgico en este tipo de intervención, lo que ha detonado en aumento de costos, disminución de calidad de vida, y se ha perfilado además como un hecho que afecta significativamente la variable costo, lo que ha hecho notable en la agenda pública a esta población.

Sin embargo y desde lógicas de orden propositivo los especialistas consideran que el desarrollo del modelo sería un elemento que podría colocar en sintonía y armonizar las intervenciones que se gesten en relación a la intervención, puesto que este generaría las directrices generales que se requerirán a nivel de atención para toda la población sea del régimen subsidiado o contributivo a nivel regional para todos los aseguradores y prestadores, pero de igual forma tendría que plantear, disponer y dar gestión a los asuntos de orden legal en relación al sistema de salud que se deben disponer para que este se pueda implementar, y más aún cumplir con los estándares de integralidad que requieren y se ven limitados por las particularidades y lineamiento establecidos en los niveles de atención, que hace que cuando se den las ordenes de remisión, muchos de tales servicios no puedan brindarse de manera adecuada, o más aun los usuarios no logren acceder para la prestación de los mismo, además de que se logre disponer igualmente de las

acciones de seguimiento, vigilancia y asesoría técnica que se necesitarían para que se den estándares de calidad requeridos en el marco del modelo.

Otros aspectos relevantes en los encuentros con el grupo de especialistas, es que si bien el modelo es la propuesta macro, es decir el deber ser de las intervenciones, este no puede darse sin el desarrollo obligado de las guías de atención que son las que garantizan la puesta en escena de los lineamientos clínicos de atención. Tales guías deben desarrollarse a la luz de las directrices de la federación mundial de hemofilia, partiendo del uso, lectura juiciosa y crítica de las mismas, donde reconocen que el trabajo requiere no solo de la disposición del hematólogo, sino de todo un grupo de especialistas como: laboratorio, medicina general, enfermería, fisioterapia, ortopedia, odontología, psicología, nutrición, trabajo social, genetista, dispuestos a trabajar de manera articulada en torno a la población, solo así se podría garantizar resultados oportunos y favorables para la población.

El grupo de expertos estableció que para la elaboración de tales documentos era de vital importancia la revisión de aspectos tales como laboratorio, manejo de urgencias, presencia de inhibidores, tipos de tratamiento, manejo quirúrgico, electivo, intervención musculo esquelética, aspectos propios para población infantil como crecimiento y desarrollo, seguimiento pediátrico, particularidades de los esquemas de tratamiento para niños, todo esto de forma transversal para la consolidación y posicionamiento de modelos de atención integral.

Reunión de consenso con expertos sobre el tema

Los expertos opinan sobre los aspectos más relevantes en la construcción de este proyecto

Caracterización de la población



Registro unificado de la población

O data del número de pacientes.

Conocimiento acerca de la Enfermedad.

Incidencia –Prevalencia-Georeferenciación.

Propuesta de Modelo

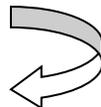
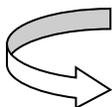


Integralidad

Unificación de Criterios

Optimización del Recurso

Impacto Sobre Enfermedad de Alto Costo



Accesibilidad-oportunidad

Seguridad-pertinencia-continuidad

Evitar manejo disperso e incongruente del recurso

Involucrar a todos los actores del sistema.



Responsables del Funcionamiento

Entidades Departamentales y Distritales de Salud

Entidades Municipales de Salud

Entidades Administradoras de Planes de Beneficios

Instituciones prestadoras de Servicios de Salud

Liga Antioqueña de Hemofilia



Actividades de Promoción y prevención

Tratamiento

Rehabilitación



Calidad de Vida de Los Pacientes.

Manejo adecuado de los recursos del Sistema

Es claro que se requieren acciones de orden clínico desde la base, pero estas no son las únicas que deben desarrollarse, lo que se ha visto al día de hoy, es que garantizan resultados si se conjugan favorablemente con acciones de orden terapéutico para el manejo de las secuelas, de tipo educativo donde se potencien las prácticas de cuidado que posibilitan la responsabilidad del paciente en relación a su enfermedad pero a la vez de su proceso de tratamiento, la educación a la familia donde esta es un agente básico acompañante del proceso y otro actor cogestor del cuidado de la personas en condición de hemofilia y von Willebrand además de ser un miembro principal de la red de apoyo en la que se convierte en puente directo con otros actores y espacios como escuela y trabajo donde es necesario trabajar para limitar el escenario de riesgo de la población y fortalecer estrategias favorables para las personas vinculadas al modelo.

Se establece desde las reflexiones del equipo que solo teniendo concepciones amplias y complejas de estas condiciones particulares de la enfermedad es posible plantear acciones que intenten responder a los múltiples frentes que detona el padecimiento de una enfermedad crónica, discapacitante y de alto impacto físico, emocional, social y económica como la hemofilia y el von Willebrand.

Se requiere además integrar al modelo la atención primaria en salud, la falta de atención integral en los municipios fuera del área metropolitana donde el acceso a los medicamentos y control por especialistas está limitado por falta de articulación entre los aseguradores y prestadores para la atención de estos pacientes, llevando a complicaciones y hospitalización altamente costosas que el sistema no está preparado para asumir.

El departamento cuenta con todo el engranaje para la implementación del modelo de atención integral, se propone la articulación entre aseguradores, prestadores en todos los niveles de atención.

Basado en la literatura y la caracterización realizada con la utilización del instrumento, encuentros con los especialistas, con los pacientes, visitas a las IPS, y con el apoyo de la Liga Antioqueña de hemofilia se hace una propuesta de modelo, teniendo en cuenta que hay que hacer un trabajo conjunto y continuo, con auditoria permanente por parte del ente gubernamental.

Se propone además la creación del modelo de atención en la página Web donde los pacientes pueden consultar sobre la red de servicios, acceso, consultar temas sobre hemofilia, que hacer en casos de urgencias, que deportes practicar, manejo en la escuela etc.

Los pasos a seguir para el desarrollo de un modelo de atención integral según la FMH son:

1. Contar con el apoyo gubernamental
2. Establecer un programa nacional de atención a la hemofilia para hacer más eficaces las organización del tratamiento de la hemofilia
3. Pericia médica para brindar un diagnóstico exacto y tratamiento apropiado.
4. Productos de tratamiento: obtener los productos de mejor calidad, en cantidad suficiente por un costo asequible
5. Contar con organización de pacientes en este caso la Liga Antioqueña de Hemofilia que se ocupe de la defensa y la educación.

Se deben establecer centros para el tratamiento integral de la hemofilia (CTH) a fin de garantizar que las personas tengan acceso a todos los servicios necesarios para controlar su trastorno, algunas de las claves para mejorar la salud y la calidad de vida de los pacientes son la prevención de hemorragias, el tratamiento a largo plazo de daños articulares y musculares, y la atención de complicaciones del tratamiento, entre ellas la aparición de inhibidores e infecciones transmitidas por transfusiones.

Un equipo multidisciplinario **básico** debe estar conformado por:

1. Un médico hematólogo

2. Médico experto en hemostasia (puede ser un médico general preparado en el área).

3. Una enfermera

4. Un fisioterapeuta preparado para el manejo musculoesquelético (puede ser ortopedista, fisiatra, reumatólogo, terapeuta ocupacional)

5. Un especialista en laboratorio

6. Trabajador social

También es importante contar con:

Laboratorio

Administración de los concentrados

Acceso a componentes sanguíneos

Acceso a enyesado y entablillado para inmovilización.

Funciones de un centro integral para tratamiento de la hemofilia

Proporcionar y coordinar la atención hospitalaria y ambulatoria, los servicios a pacientes y sus familias

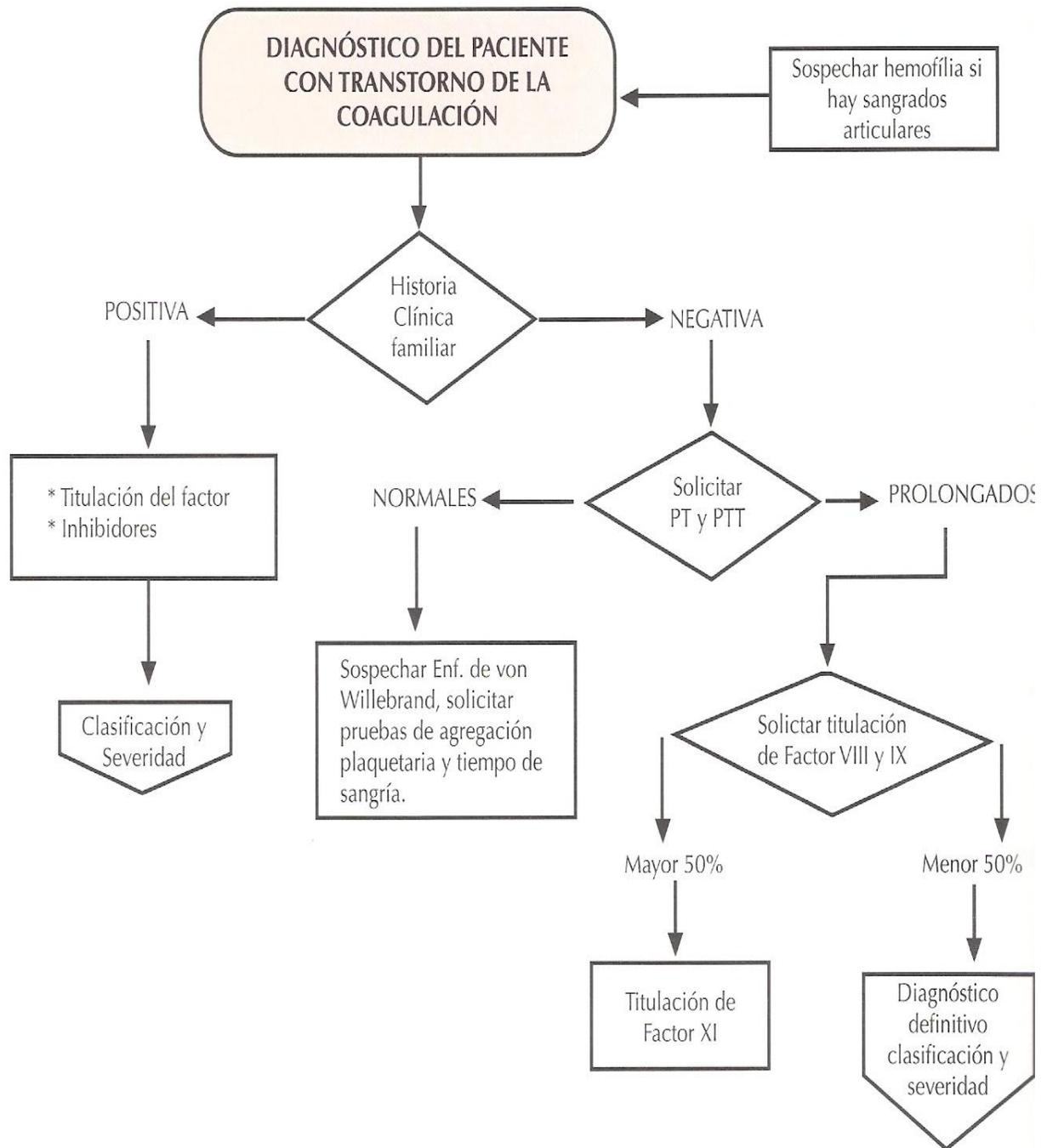
Iniciar terapia en el hogar con concentrados de factor de coagulación, cuando se encuentren disponibles, capacitar en la aplicación y supervisar la administración del medicamento.

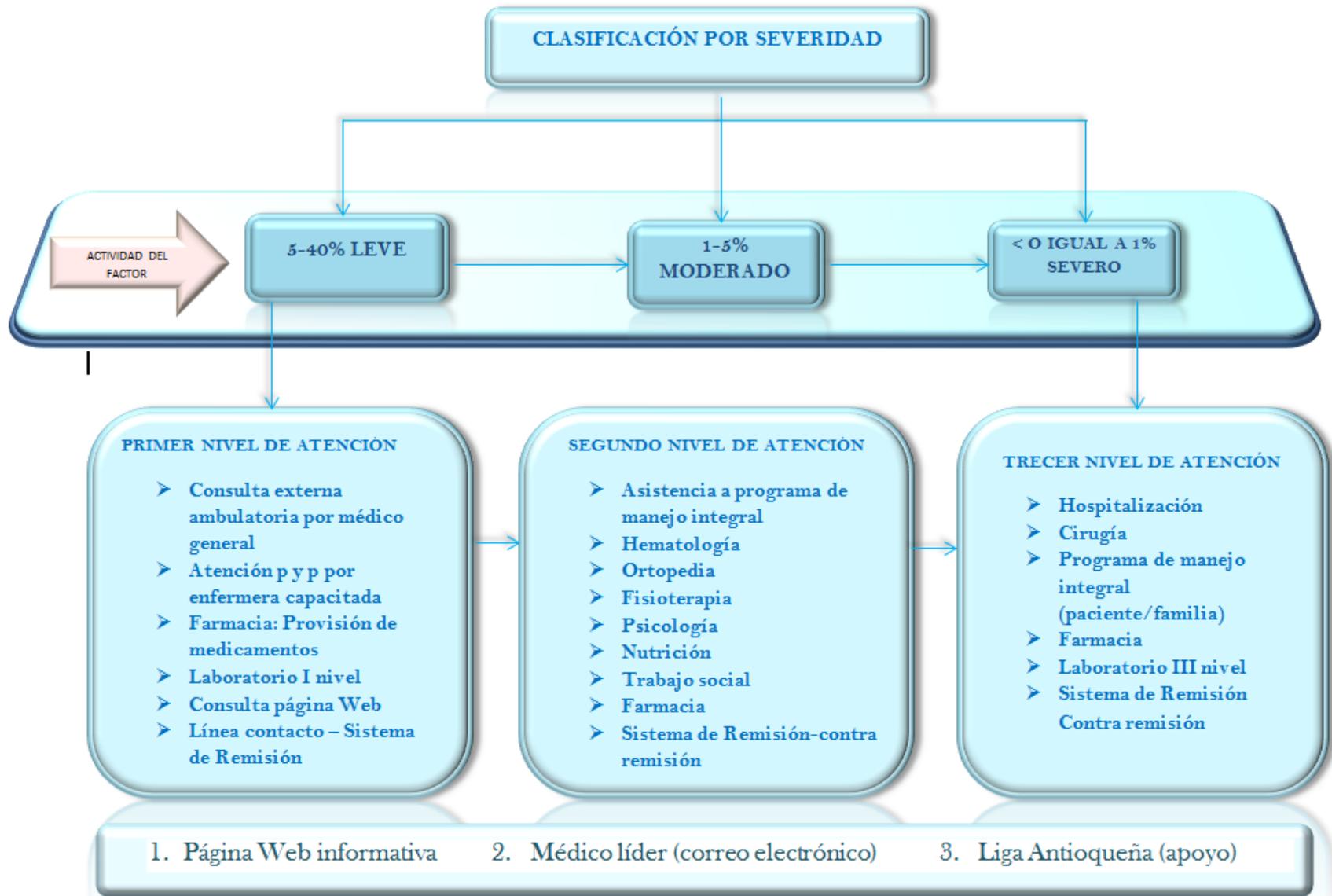
Instruir a pacientes, familias y otros proveedores de la atención médica a fin de garantizar que se satisfagan las necesidades de las personas con hemofilia.

Recolectar información sobre aspectos clínicos y sociales.

Cuando sea posible, realizar investigación básica y clínica.

Se deben además tener una comunicación adecuada y permanente con los pacientes, las instituciones prestadoras y aseguradores.





6. DISCUSION

La concentración de los pacientes en la ciudad, sigue evidenciando la necesidad urgente del posicionamiento de modelos integrales capaces de responder a las múltiples demandadas de atención.

Otra dato que merece especial atención es el trabajo de seguimiento a los casos de hemofilia en los grupos familiares donde se reportan otros casos de hemofilia, es necesario comenzar a abordar esta dimensión desde la intervención profesional, sea para vincular a los tratamiento a quien es requerido o desarrollar procesos oportunos de asesoría y acompañamiento genético, para que se cuente con información a la hora de tomar decisiones en especial en el caso de las portadoras.

Se reporta el daño articular como efecto de los sangrados de mayor recurrencia, la tarea es fortalecer además de las medidas de control farmacológico otras acciones de orden terapéutico, de rehabilitación y acondicionamiento, este es uno de los principales retos que se configuran entorno a la atención, además del posicionamiento de acciones clínicas como la sinoviortesis como un proceso que en algunos casos ayuda a manejar y contener las secuelas o el avance de estas.

Un porcentaje importante de la población responde hacer parte de modelos de atención integral, pero cuando se les pregunta sobre su participación en procesos educativos la mayoría responde no hacer parte de ellos, entonces ¿que se posiciona desde estos modelos? Donde queda la opción por el posicionamiento de las prácticas de cuidado y el de responsabilizar al paciente y su familia del tratamiento.

7. CONCLUSIONES

Se evidencia la mayor población ubicada en el área metropolitana con el 71.9% de los encuestados, por lo cual se requiere la implementación de programas

integrales. Casi la tercera parte de la población encuestada está ubicada en los municipios lo cual hace necesario establecer una red integrada de apoyo para el manejo de los pacientes.

El 28.1% de la población está ubicada en los municipios, lo cual hace necesario establecer una red integrada de apoyo para el manejo de los pacientes.

El 60% de los pacientes en condición de hemofilia y von Willebrand pertenecen al régimen contributivo, sin embargo se evidencia aun la falta de programas de manejo integral que involucren todos los actores del sistema.

El 27.27% de la población encuestada tiene dificultad en la entrega oportuna de medicamentos, lo cual muestra las deficiencias del sistema para el manejo de esta patología crónica que cursa con complicaciones severas que conducen a hospitalizaciones costosas y secuelas. El 34.9% de los pacientes con este diagnóstico en el departamento estuvo hospitalizados durante el último año.

Más de la tercera parte de los pacientes que corresponde al 39.39% cursa con hemofilia severa por lo cual se hace necesario desarrollar acciones preventivas como fortalecimiento de la aplicación de estudios genéticos para los pacientes en el departamento.

Casi la mitad de los pacientes, el 45.45% tienen limitación funcional en diferentes grados de severidad. Y el 31.6% ha requerido ayudas ortopédicas

El 74.66% de los pacientes ha estado incapacitado por razón de su enfermedad.

Es necesaria la adopción de guías de manejo para la patología en el departamento, para brindar tratamientos, indicados, óptimos y oportunos a los pacientes con estos diagnósticos.

Es el primer trabajo de esta magnitud realizado en el país, el departamento de Antioquia consiguió tener un registro único de todos los pacientes con estos diagnósticos, es el punto de partida para otros proyectos, tomar acciones y medidas futuras que conduzcan a la mejoría continua en el manejo de los

pacientes, fortalecimiento de programas integrales y aplicación del modelo de atención.

8. RECOMENDACIONES

Se requiere de un sistema capaz de descentralizar acciones para garantizar el acceso a los pacientes que se encuentran en municipios más lejanos, además de proceso remisión que garantice la oportunidad en la atención de mayor complejidad cuando a si se requiera.

Se requiere diseñar sistemas de seguimiento a la provisión y entrega de medicamento a las personas en condición de hemofilia, pues si bien se ha mejorado en este aspecto, es significativo que los periodos de entrega el dato citado por los encuestados supere el mes, este tiempo sin tener cobertura de tratamiento es un serio riesgo para la salud de los mismos, y puede afectar la continuidad y la adherencia terapéutica y cuestiona además la oportunidad en la atención.

Las evaluaciones integrales por diversos profesionales del equipo médico sigue siendo una tarea pendiente, la labor no es solo para el profesional en hematología, se hace necesario concretar acciones clínicas conjuntas de evaluación con los demás especialistas que se requieren posicionar en los modelos de atención. Solo así se pueden dar acciones integradas para la intervención sobre los diferentes factores de riesgo que presenta una persona en condición de hemofilia o von Willebrand. De igual forma esto requiere de los seguimientos clínicos y ayudas diagnosticas permanentes que las particularidades de los casos demanden.

Desarrollar acciones de actualización permanente de las bases de datos de las personas en condición de hemofilia.

Realizar Jornadas de diagnóstico y tamizaje en grupos familiares de personas en condición de hemofilia donde se sospeche la presencia de la patología

Fortalecer servicios de asesoría genética para personas en condición de hemofilia y sus familias.

Vincular los diferentes actores del sistema para posicionar una red de atención integrada en la cual cada uno tiene su función determinada.

Realizar gestiones encaminadas para la correcta detección y evaluación la hemofilia y von Willebrand en las instituciones que realizan el diagnóstico y el tratamiento.

Desarrollar actividades de capacitación a través del intercambio de información. Jornada de actualización y formación permanente para los profesionales que acompañan personas en condición de hemofilia y von Willebrand y a sus familias.

Elaborar y ejecutar un plan de actividades de Asesoría y Asistencia técnica en los Municipios del Departamento de Antioquia, (Direcciones Locales de Salud y las ESE) enfocado en las actividades de Vigilancia Epidemiológica, educación y comunicación en los temas de Hemofilia.

Sistematizar la información de morbilidad y mortalidad por Hemofilia.

Implementar un proceso de mejora continua y garantía de la calidad que midan y mejoren la eficiencia, eficacia, seguridad y satisfacción del usuario.

Mejorar la calidad, cobertura y oportunidad de la información relacionada con Hemofilia y procurar su utilización adecuada en la toma de decisiones.

Revisar los modelos de atención actuales para el diagnóstico y tratamiento integral de la hemofilia y su costo efectividad. Con el fin de promover un enfoque preventivo integral y de gestión del riesgo.

Hacer auditoria de seguimiento a la calidad en la prestación de los servicios, a pacientes con hemofilia y von Willebrand.

BIBLIOGRAFÍA

1. ASH Education Program Book 2005.
2. ASH Education Program Book 2006
3. Association of Hemophilia Clinic Directors of Canada. Guides de pratique Clinique: Hemophilia and von Willebrand's Disease: 1. Diagnosis, Comprehensive Care and Assessment.
4. B. T. Colvin, J. Astermark. Special Article: European Association for Haemophilia and associated disorders (EHAD). European principles of haemophilia care. 2008
5. British Journal Hematología, 133, 591 – 605. 2006
6. British Journal of Haematology, 127, 379–391
7. Donnelly, J. Guías para las campañas de Identificación de Pacientes con Hemofilia y otros Trastornos de la Coagulación. Federación Mundial de Hemofilia. Montreal. 2009.
8. Evatt, BL, y L Robillard. 2000. Establishing haemophilia care in developing countries: using data to overcome the barrier of pessimism. Haemophilia 6: 131-134.
9. Federación Mundial de Hemofilia. 2004. Report on the Annual Global Survey 2003. Montreal: Federación Mundial de Hemofilia.
10. Federación Mundial de Hemofilia. Directrices para el tratamiento de la Hemofilia. 2005
11. Federación Mundial de Hemofilia. Hoja Informativa: Beneficios Económicos del Cuidado y Tratamiento Básicos de la Hemofilia.
12. Federación Mundial de Hemofilia. Hoja Informativa: Beneficios Económicos de la Terapia en el Hogar.
13. Federación Mundial de Hemofilia. Hoja Informativa: Beneficios del Tratamiento de la Hemofilia con concentrados de Factor
14. Federación Mundial de Hemofilia. Hoja Informativa: Beneficios Económicos del Cuidado Integral de la Hemofilia
15. Federación Mundial de Hemofilia. Hoja Informativa: Estructura y Funciones de los Centros para el tratamiento Integral de la Hemofilia.
16. G. Blamey, A. Forsyth. Review Article: Comprehensive elements of a physiotherapy exercise programme in haemophilia – a global perspective. 2010.
17. Haemophilia (2007), 13 (Suppl. 2), 10-15

18. Haemophilia (2007), 13 (Suppl. 2), 38-43
19. Hemostasis and Thrombosis. "Basic principles and clinical practice". Fifth edition 2006. Robert Colman.
20. Hoffman Hematology 4ed 2005.
21. Karabus, C. ed. Treatment guidelines for hemophilia in South Africa. South African Haemophilia Foundation.
22. Kasper, C.K., y Meirione Costa e Silva. Registro de concentrados de factores de coagulación. Quinto edición. Federación Mundial de Hemofilia. 2004.
23. Kitchen, S. y Angus McCraw. Diagnóstico de la hemofilia y otros trastornos de la coagulación: Manual de laboratorio. Segunda edición. Federación Mundial de Haemophilia. 2010
24. L. Solimeno, N. Goddard. Review Article: Management of arthrofibrosis in hemophilic arthropathy. 2010.
25. Mannucci PM, Lusher JM. Desmopressin and thrombosis. Lancet 1989; 2: 675 - 6.
26. Ministerio de salud. guía clínica de Hemofilia. Santiago: Minsalud, 2010.
27. National Hemophilia Foundation. Standards and criteria for the care of persons with congenital bleeding disorders. 2002. Santagostino, E., PM Mannucci, y A. Bianchi Bonomi. Guidelines for replacement therapy for hemophilia and inherited coagulation disorders in Italy. Haemophilia. 2000. 6:1-10. Srivastava, A., ed. Guidelines for management of hemophilia in India. Hemophilia Federation (India).
28. Nilsson IM, Lethagen S. Current status of DDAVP formulations and their use. In Lusher JM, Kessler CM, eds. Hemophilia and von Willebrand disease in the 1990's. International Congress Series/Excerpta Medica 1991; 943: 443 - 53. Mannucci PM. Desmopressin (DDAVP) for treatment of disorders of hemostasis. Prog Hemost Thromb 1986;
29. Ortiz, G. Cuidado Odontológico de Pacientes con Trastornos Hereditarios de la Coagulación: Normas de Atención. Medellín. 2011.
30. Seminars in Hematology Vol. 43 Numero 2 Suplemento 4, abril del 2006.
31. W. L. Nichols, M. B. Hultin. von Willebrand disease (VWD): evidence-based diagnosis and management guidelines, the National Heart, Lung, and Blood Institute (NHLBI) Expert Panel report (USA). 2008

AGRADECIMIENTOS

Dedicamos este trabajo de investigación a los pacientes en condición de hemofilia y von Willebrand en el departamento de Antioquia quienes con su colaboración hicieron posible la obtención de la información

A la liga Antioqueña de Hemofilia por su colaboración en las diferentes actividades realizadas con los pacientes, en el aporte informativo y participación en reunión de consenso.

A los expertos del departamento que hicieron un aporte importante al proyecto y a su participación en la reunión de consenso, queremos destacar a los siguientes especialistas

Dr. Domingo Saavedra

Hematólogo Clínica Vida

Grupo Saludcoop

Dra. Fabiola Vizcarra

Hematóloga Clínica Vida

Grupo Saludcoop

Dr. Mauricio Jaramillo

Hematólogo Integral IPS

Dra. Alicia Henao

Hematooncologa

Hospital Manuel Uribe Ángel

Dr. Kenny Gálvez

Hematólogo Hospital Pablo Tobón Uribe

Dra. Yadira Col

Hematóloga Pediátrica Grupo Saludcoop

Dra. Mariangela Espinosa Blanco

Gerente General Liga Antioqueña de Hemofilia

Natalia Arroyabe Botero

Trabajadora Social

Y a todos aquellos profesionales que hicieron posible la ejecución de este trabajo.

ANEXO 1

**ENCUESTA DE PACIENTES EN CONDICIÓN DE HEMOFILIA
Antioquia – Colombia, 2011**

DATOS DE IDENTIFICACIÓN E INFORMACIÓN GENERAL

Pregunta		Respuesta	Código	Instrucciones	Observaciones
1	Fecha de la entrevista		I1	Valor debe ser llenado como dd/mm/aaaa	
2	Hora de la entrevista (0-24 horas)		I2	Debe ser ingresado como el tiempo hh:mm (0-24h)	
3	Número de identificación del entrevistador		I3		
4	Nombres y apellidos del entrevistador		I4		
5	Número de identificación de quién responde la encuesta		I5		
6	Nombres y apellidos de quién responde la encuesta		I6		
7	Parentesco con el paciente		I7		
8	Tipo de Identificación del paciente		I8		

9	Número de identificación del paciente		I9		
10	Primer nombre del paciente		I10		
11	Segundo nombre del paciente		I11		
12	Primer apellido del paciente		I12		
13	Segundo apellido del paciente		I13		
14	Municipio de residencia		I14		
15	Zona		I15		
16	Dirección		I16		
17	Barrio / Vereda		I17		
	Estrato socioeconómico		I18		
18	Teléfonos fijos		I19		
19	Celular		I20		
20	E-mail		I21		

INFORMACIÓN DEMOGRÁFICA DEL PACIENTE

Pregunta		Respuesta	Código	Instrucciones	Observaciones
21	¿Cuál es su sexo? <i>(Del paciente)</i>		D1	Según observe	
22	¿Cuál es su fecha de nacimiento? <i>(Del paciente)</i>		D2	Valor debe ser llenado como dd/mm/aaaa	
23	¿Qué edad tiene? <i>(Del paciente)</i>		D3	Insertar un número y elegir meses o años.	
			D4		
24	Diga el departamento de nacimiento <i>(Del paciente)</i>		D5		
25	Diga el municipio de nacimiento <i>(Del paciente)</i>		D6		
26	¿Sabe usted leer y escribir? <i>(Del paciente)</i>		D7		
27	¿Está estudiando actualmente? <i>(Del paciente)</i>		D8		
28	¿Cuál es su nivel académico? (estudios realizados) <i>(Del paciente)</i>		D9		
29	¿Cuál es su estado civil?		D10		
30	¿Cuántos hijos tiene? <i>(Del paciente)</i>		D11		
31	¿Cuántas personas viven en su casa? <i>(Del paciente)</i>		D12		
32	¿Cuál es su profesión u oficio? <i>(Del paciente)</i>		D13		
33	¿A qué se dedica actualmente? <i>(Del paciente)</i>		D14		

DIAGNOSTICO DE LA HEMOFILIA

Pregunta	Respuesta	Código	Instrucciones	Observaciones
34	¿Qué tipo de Hemofilia se le diagnosticó?	DH1	Si la respuesta es Enfermedad de Von Willebrand, conteste la siguiente pregunta.	
35	¿Qué tipo de Enfermedad de Von Willebrand?	DH2		
		No aplica la respuesta		
36	¿Cuál es el tipo de deficiencia de factor?	DH3	-	
		DH4		
37	De acuerdo a la actividad basal del factor (Porcentaje) ¿Cómo se clasifica la hemofilia que actualmente padece?	DH5	-	
38	¿A qué edad se le diagnosticó el trastorno de coagulación?	DH6	Insertar un número y elegir meses o años.	
		DH7		
39	¿Cuánto tiempo transcurrió entre el inicio de los síntomas y el diagnóstico?	DH8	Insertar un número y elegir meses o años.	
		DH9		
40	¿Cuál fue el motivo de la prueba diagnóstica?	DH10		
		DH11		
		DH12		
		DH13		
		DH14		
41	¿Cómo le realizan el seguimiento de su enfermedad?	DH15		
		DH16		
		DH17		
		DH18		
		DH19		
		DH20		
42	¿En cuál laboratorio se realiza pruebas de diagnóstico?	DH21		
		DH22		
43	En caso que sea otro Laboratorio diga cuál y su ubicación	DH23	-	
		DH24		
44	¿Cada cuánto se hace controles de laboratorio?	DH25	-	
		DH26		

45	¿Cuándo fue el último control realizado?		DH27	-	
				-	
			DH28	-	
46	¿Cuál fue el resultado del último factor?			-	
			DH29	-	
47	¿Ha presentado algún inhibidor?		DH30		
48	Diga cuáles son los títulos actuales de inhibidor		DH31	En unidades Bethesda. También cabe la posibilidad de contestar: No sabe / No responde.	
49	¿Le han practicado algún estudio genético relacionado con la hemofilia?		DH32		

ANTECEDENTES DEL PACIENTE					
Pregunta		Respuesta	Código	Instrucciones	Observaciones
50	¿Qué otras enfermedades padece?		A1	-	
			A2		
			A3		
	¿Ha recibido alguna transfusión?		A4	-	
51	¿Usted fuma?		A5	-	
	¿Con que frecuencia fuma?		A6		
52	¿Usted consume licor?		A7	-	
	¿Con que frecuencia consume licor?		A8	-	
53	¿Consume otras sustancias psico-activas?		A9	-	
54	¿Qué método de planificación utiliza?		A10	Si es un niño no aplica	

ENFERMEDADES INFECCIOSAS

Pregunta	Respuesta	Código	Instrucciones	Observaciones
VHB				
55	¿Se realizó prueba?	E11	Si la respuesta es SI, conteste las siguientes preguntas.	
56	¿Hace cuánto fue la última prueba?	E12		
		E13	Valor debe ser llenado como dd/mm/aaaa	
57	¿Positiva?	E14		
VHC				
59	¿Se realizó prueba?	E15	Si la respuesta es SI, conteste las siguientes preguntas.	
60	¿Hace cuánto fue la última prueba?	E16		
		E17	Valor debe ser llenado como dd/mm/aaaa	
62	¿Positiva?	E18		
VIH				
64	¿Se realizó prueba?	E19	Si la respuesta es SI, conteste las siguientes preguntas.	
65	¿Hace cuánto fue la última prueba?	E110		
		E111	Valor debe ser llenado como dd/mm/aaaa	
66	¿Positiva?	E112		

ANTECEDENTES FAMILIARES					
Pregunta		Respuesta	Código	Instrucciones	Observaciones
68	¿Otros miembros de la familia presentan diagnóstico de hemofilia?		AF1	Recordar guardar los datos de los familiares y si han fallecido por causa de la enfermedad	
69	¿Quién(es)?	Nombre de la persona	AF2	-	
		Parentesco	AF3	-	
		Nombre de la persona	AF4	-	
		Parentesco	AF5	-	
		Nombre de la persona	AF6	-	
		Parentesco	AF7	-	
		Nombre de la persona	AF8	-	
		Parentesco	AF9	-	
		Nombre de la persona	AF10	-	
		Parentesco	AF11	-	
		Nombre de la persona	AF12	-	
		Parentesco	AF13	-	
		Nombre de la persona	AF14	-	
		Parentesco	AF15	-	
		Nombre de la persona	AF16	-	
		Parentesco	AF17	-	
		Nombre de la persona	AF18	-	
		Parentesco	AF19	-	
		Nombre de la persona	AF20	-	
		Parentesco	AF21	-	
				No aplica esta respuesta	

DATOS CLÍNICOS DEL PACIENTE					
Pregunta	Respuesta	Código	Instrucciones	Observaciones	
70	¿A qué edad presentó la primera hemorragia?		DC1	Insertar un número y elegir meses o años.	
			DC2		
71	¿Cuáles fueron los tipos y las localizaciones del sangrado en la primera hemorragia?	Articular			
			DC3		
			DC4		
			DC5		
			DC6		
			DC7		
			DC8		
			DC9		
		Muscular			
			DC10		
			DC11		
			DC12		
			DC13		
			DC14		
		Mucosas			
			DC15		
			DC16		
			DC17		
		Sangrados Mayores			
			DC18		
			DC19		
			DC20		
			DC21		
			DC22		
	DC23				
Otros					
	DC24				

72	¿Estaba recibiendo tratamiento cuando presentó el último episodio hemorrágico?		DC25		
73	¿Cuántos episodios hemorrágicos ha presentado en el último año en los cuáles haya requerido atención médica?		DC26		
74	¿Cuáles?	Articular			
			DC27		
			DC28		
			DC29		
			DC30		
			DC31		
			DC32		
			DC33		
		Muscular			
			DC34		
			DC35		
			DC36		
			DC37		
			DC38		
		Mucosas			
			DC39		
			DC40		
			DC41		
		Sangrados Mayores			
			DC42		
	DC43				
	DC44				
	DC45				
	DC46				
	DC47				
Otros					
	DC48				

TRATAMIENTO DE LA HEMOFILIA					
Pregunta		Respuesta	Código	Instrucciones	Observaciones
75	¿Qué tipo de tratamiento recibe actualmente?		TH1		
76	¿Cuántos cambios de tratamiento ha tenido en el último año?	Numero de Cambios	TH2		
		Razones	TH3		
			TH4		
		No aplica esta respuesta			
77	¿Cuántas hospitalizaciones ha presentado durante el último año?		TH5		
78	¿Cuántas hospitalizaciones ha presentado , usando profilaxis, durante el último año?	No aplica esta respuesta	TH6		
79	¿Cuántas hospitalizaciones ha presentado sin el uso de profilaxis, durante el último año?	No aplica esta respuesta	TH7	-	
80	¿Hace cuánto fue su última hospitalización?		TH8	-	
			TH9	-	
	Duración en días de su última hospitalización:		TH10	-	No recuerda
81	¿Qué tipo de productos de la sangre ha requerido durante la(s) hospitalización(es)?		TH11		
			TH12		
			TH13		
			TH14		
			TH15		
			TH16		
82	¿Le han aplicado factores Bypass?		TH17		
		¿Cuáles?			
		No aplica esta respuesta	TH18		
83	¿Cuál es la frecuencia de aplicación de la profilaxis?		TH19		
			TH20	-	
84	Diga cuál es la dosis utilizada en la profilaxis		TH21	Las unidades son UI	
85	¿Cuál es el nombre del medicamento o factor con el que se realiza el tratamiento?		TH22	-	
86	¿De qué manera almacena el medicamento?		TH23	-	
87	¿Cuenta con supervisión o seguimiento para el procedimiento de aplicación del tratamiento?		TH24		

88	¿Quién lo supervisa?		TH25		
89	¿Quién le administra el tratamiento?		TH26		No tiene profilaxis, solo va a urgencias
90	La persona que le administra el tratamiento. ¿Está certificado?		TH27		No tiene profilaxis, solo va a urgencias
91	¿Está usted capacitado para el proceso de auto infusión?		TH28		
92	¿Quién lo certificó a usted?		TH29		
93	¿Cómo maneja una urgencia en casa?		TH30		
			TH31		
			TH32		
			TH33		
			TH34		
			TH35		
94	¿Su Institución Prestadora de Servicios de Salud le ofrece a usted un esquema de manejo de urgencia domiciliaria?		TH36		
			TH37		
		¿Cuáles?	TH38		
No aplica esta respuesta					

VACUNACIÓN DEL PACIENTE

Pregunta		Respuesta	Código	Instrucciones	Observaciones
95	¿Tiene el esquema de Vacunación Completo?		V1		
96	¿Se ha aplicado la vacuna contra el virus de la Hepatitis B?		V2		
	¿Tiene el esquema de vacunación completo para la Hepatitis B? (Tres dosis)		V3		

ADHERENCIA DEL PACIENTE AL TRATAMIENTO

Pregunta		Respuesta	Código	Instrucciones	Observaciones
97	¿Asiste oportunamente a las citas asignadas por el hematólogo?		AT1		
			AT2		
98	¿Se hace usted la aplicación del factor como se lo prescribe el especialista?		AT3		
99	¿Sigue usted todas las recomendaciones que el especialista le hace para el cuidado de la hemofilia?		AT4		
100	¿Ha sido evaluado por ortopedista u otro especialista como fisioterapia, nutrición, psicología etc.?		AT5		

SECUELAS DE LA PATOLOGÍA

Pregunta		Respuesta	Código	Instrucciones	Observaciones
101	¿Presenta daño articular?		SP1		
		¿Dónde?			
			SP2		
			SP3		
			SP4		
			SP5		
			SP6		
			SP7		
			SP8		
102	¿Presenta daño del sistema nervioso central?		SP9		
		¿Cuál(es)?	SP10		
		No aplica esta respuesta			
103	¿Cuál es el grado de actividad del paciente?		SP11	-	
104	¿Ha utilizado aparatos ortopédicos?		SP12		
		¿Cuál(es)?			
			SP13		
			SP14		
			SP15		
			SP16		
			SP17		
			SP18		
		No aplica esta respuesta			
105	¿Tiene prótesis articular?		SP19		
		¿Donde?			
			SP20		
			SP21		
			SP22		
			SP23		

			SP24		
			SP25		
			SP26		
		No aplica esta respuesta			
106	¿Se le ha practicado otros procedimientos ortopédicos?		SP27		
			SP28		
			SP29		
			SP30		
			SP31		
			SP32		
107	¿Ha estado incapacitado por razón de su estado de hemofilia?		SP32	Si la respuesta es SI, conteste la siguiente pregunta.	
			SP34		
108	Número de días de incapacidad laboral y/o escolar durante el último año.				
		No aplica esta respuesta	SP35		
109	¿Practica deporte?		SP36		
		¿Cuál?			
			SP37		
		No aplica esta respuesta			
110	¿Asiste a alguna actividad cultural?		SP38		
		¿Cuál?			
		No aplica esta respuesta	SP39		
111	¿Pertenece a algún tipo de asociación?		SP40		
		¿Cuál?			
		No aplica esta respuesta	SP41		

ACCESO A LOS SERVICIOS DE SALUD

Pregunta		Respuesta	Código	Instrucciones	Observaciones
112	¿A qué EPS se encuentra afiliado?		AC1		
113	Régimen		AC2		
114	Tipo de Afiliación		AC3		
		No aplica la respuesta			
115	¿En qué sitio (Institución Prestadora de Servicios de Salud) consulta?		AC4		
116	¿Hace cuánto consulta en dicho sitio?		AC5	Insertar un número y elegir meses o años.	
			AC6		
117	¿Se encuentra afiliado al régimen de pensiones?		AC7		
118	¿Tiene dificultad en el acceso al servicio de salud actualmente?		AC8	Si la respuesta es SI, conteste la siguiente pregunta.	
119	¿Ha tenido dificultad en el acceso al servicio de salud?		AC9		
120	En caso de haber tenido problemas con el acceso al servicio de salud, señale cuáles:		AC10		
			AC11		
			AC12		
			AC13		
			AC14		
			AC15		
121	En promedio ¿Cada cuánto tiene una cita con el especialista?		AC16	-	solo urgencias
			AC17		
122	En promedio ¿Cuánto tiempo se demoran asignándole una cita con el especialista?		AC18	-	
			AC19		
123	¿Tiene dificultad en el acceso al servicio de odontología actualmente?		AC20	Si la respuesta es SI, conteste la siguiente pregunta.	
124	¿Ha tenido dificultad en el acceso al servicio de odontología?		AC21		
125	En caso de presentar dificultad en el servicio de odontología señale cuáles:		AC22		
			AC23		
			AC24		
			AC25		
			AC26		
			AC27		
126	En promedio ¿Cada cuánto tiene una cita con el odontólogo (a)?		AC28	-	solo urgencias
			AC29		
127	En promedio ¿Cuánto tiempo se demoran asignándole una cita con el odontólogo (a)?		AC30	-	
			AC31		
129	¿Tiene dificultad en la entrega de medicamentos actualmente?		AC32	Si la respuesta es SI, conteste la siguiente pregunta.	
130	¿Ha tenido dificultad en la entrega de medicamentos?		AC33		
131	En caso de presentar dificultad en la entrega de medicamentos señale		AC34		
			AC35		

	cuáles:		AC36				
			AC37				
			AC38				
			AC39	-			
132	En promedio ¿Cada cuánto le están entregando su medicamento?		AC40	-			
			AC41				
133	¿Asiste a algún programa de atención integral que incluye medicina, rehabilitación, etc.?		AC42				
134	¿Qué servicios le han ofrecido en este programa?		AC43				
			AC44				
			AC45				
			AC46				
			AC47				
			AC48				
			AC49				
			AC50				
			AC51				
			No aplica la respuesta		AC52		
		135	¿Ha hecho parte de procesos educativos sobre su enfermedad a lo largo del tratamiento, en su Institución Prestadora de Servicios de Salud, en el último año?		AC53		
¿Cuál?				AC54			
No aplica la respuesta							
136	¿Le gustaría estar incluido en algún programa para el manejo de hemofilia?		AC55				
		¿Cuál?		AC56			
		No aplica la respuesta					
137	¿Qué le gustaría que incluyera este programa?		AC57				
138	¿Cuenta con el acompañamiento o apoyo de algún familiar para su tratamiento y cuidados? (Especificar cuáles)	Padres					
				AC58			
		Cónyuge					
				AC59			
		Hijos					
				AC60			
		Hermanos					
				AC61			
		Otros					
				AC62			
		AC63					
	Ninguno						
			AC64				

